Consulta de Enfermagem à criança com deficiência e doenças raras

Laura Emmanuela Lima Costa
Rudval Souza da Silva
Organizadores

EDUFBA

Consulta de Enfermagem à criança com deficiência e doenças raras

Laura Emmanuela Lima Costa
Rudval Souza da Silva
(orgs.)

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

COSTA, L. E. L., and SILVA, R. S., eds. *Consulta de Enfermagem à criança com deficiência e doenças raras* [online]. Salvador: EDUFBA, 2023, p. 179. ISBN: 978-65-5630-881-4. https://doi.org/10.7476/9786556308814.

All the contents of this work, except where otherwise noted, is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International license.

Todo o conteúdo deste trabalho, exceto quando houver ressalva, é publicado sob a licença Creative Commons Atribição 4.0.

Todo el contenido de esta obra, excepto donde se indique lo contrario, está bajo licencia de la licencia Creative Commons Reconocimento 4.0.

O livro que você tem em mãos busca apresentar aspectos importantes que visam contribuir com o pensar acerca do planejamento dos cuidados de Enfermagem às crianças com deficiência e doenças raras, apresentando especificidades inerentes às questões físicas e psicossociais, ressaltando a importância de envolver a rede de apoio na perspectiva do cuidado integral. Apresenta algumas das teorias que embasam a avaliação do desenvolvimento da criança, com ênfase na **consulta de Enfermagem à criança com deficiência ou doença rara**. Traz como complementos elementos conceituais sobre a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®) e uma teoria de Enfermagem, a Teoria das Necessidades Humanas Básicas (TNHB), enfatizando a necessidade do uso de um Sistema de Linguagem Padronizada (SLP) e de pensar o cuidado profissional da enfermeira de modo humanístico, crítico e científico, em prol do fortalecimento da profissão como arte e ciência do cuidar. Destaca nuances sobre a comunicação empática entre a enfermeira e os familiares da criança no momento em que é abordado que essa criança apresenta deficiência ou doença rara, além de contemplar aspectos que devem ser considerados no seu calendário vacinal.

Consulta de Enfermagem à criança com deficiência e doenças raras

Universidade Federal da Bahia

Reitor
Paulo Cesar Miguez de Oliveira

Vice-reitor
Penildon Silva Filho

EDUFBA

Editora da Universidade Federal da Bahia

Diretora
Susane Santos Barros

Conselho Editorial
Alberto Brum Novaes
Angelo Szaniecki Perret Serpa
Caiuby Alves da Costa
Charbel Niño El-Hani
Cleise Furtado Mendes
Evelina de Carvalho Sá Hoisel
Maria do Carmo Soares de Freitas
Maria Vidal de Negreiros Camargo

Produção

GPCEnf Grupo de Pesquisa Sobre o Cuidado em Enfermagem
UNEB UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM UFBA PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO

Financiamento

UNEB UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
agência uneb de inovação

Edital nº 025/2021 – Programa de Pesquisa Aplicada, Tecnologias Sociais e Inovação (PROINOVAÇÃO)

Laura Emmanuela Lima Costa
Rudval Souza da Silva
Organizadores

Consulta de Enfermagem à criança com deficiência e doenças raras

Salvador
EDUFBA
2023

2023, autores.
Direitos dessa edição cedidos à Edufba.
Feito o Depósito Legal.

Grafia atualizada conforme o Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa de 1990, em vigor no Brasil desde 2009.

Analista editorial
Mariana Rios

Coordenação gráfica
Edson Nascimento Sales

Coordenação de produção
Gabriela Nascimento

Projeto gráfico, Capa e Editoração
Larissa Vieira de Oliveira Ribeiro

Vetores, imagens e texturas por
Freepik, Pexels & Vecteezy

Caricatura Enfermeira Laura
Rafael Peixoto

Revisão
Hyana Luísa Silva Oliveira

Normalização
Bianca Rodrigues de Oliveira

Sistema Universitário de Bibliotecas – UFBA

C757 Consulta de Enfermagem à criança com deficiência e doenças raras/ Laura Emmanuela Lima Costa, Rudval Souza da Silva, Organizadores. - Salvador: EDUFBA, 2023.
179 p. :il.

ISBN: 978-65-5630-478-6

1. Cuidados de enfermagem - Planejamento. 2. Crianças – Cuidado e tratamento. 3. Crianças com deficiência – Desenvolvimento. 4. Doenças raras. 5. Educação em saúde. I. Costa, Laura Emmanuela Lima. II. Silva, Rudval Souza da.

CDU: 616-083-053.2

Elaborada por Geovana Soares Lira CRB-5: BA-001975/O

Editora afiliada à

ASOCIACION DE EDITORIALES UNIVERSITARIAS DE AMERICA LATINA Y EL CARIBE

Associação Brasileira das Editoras Universitárias

Edufba
Rua Barão de Jeremoabo, s/n, Campus de Ondina,
40170-115 Salvador-BA Brasil
Tel: 55 (71) 3283-6164
www.edufba.ufba.br | edufba@ufba.br

SUMÁRIO

Prefácio 9

Kátia Cristina Novaes Leite

Apresentação 13

Organizadores

15

Conceitos e epidemiologia sobre as deficiências e doenças raras

Ana Carolaine de Souza Batista, **A**nna Karla Sabino Barbosa, **F**abíola Barbosa Cardoso, **G**abriela de Almeida Mestre Santos, **G**rasiela Santana Costa, **I**ngrid Barbosa Silva, **J**ulia de Souza Soares da Silva, **K**ellen Karoline Almeida dos Santos, **N**aila Thailane Queiroz dos Santos e **L**aura Emmanuela Lima Costa

16	Conceituando pessoa com deficiência e doença rara
24	Deficiências mais comuns e seus aspectos clínicos
46	Doenças Raras (DRs) mais comuns e seus aspectos clínicos

69

Enfermagem em reabilitação e o cuidar à criança com deficiência e doenças raras e sua família

Kellen Karoline Almeida dos Santos, **A**na Carolaine de Souza Batista e **L**aura Emmanuela Lima Costa

70	Enfermagem em reabilitação
76	Teorias do desenvolvimento e da aprendizagem
77	Teoria do desenvolvimento
87	Teorias da aprendizagem

93

Consulta de Enfermagem

Laura Emmanuela Lima Costa, **A**na Raquel Lima Peralva de Almeida, **A**na Carolaine de Souza Batista, **T**aisa Pereira Cruz Costa Silva e **R**udval Souza da Silva

94	Introdução
98	Consulta de Enfermagem à criança com deficiência ou doença rara
104	Coleta de dados (entrevista e exame físico)

127

Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®) e a Teoria das Necessidades Humanas Básicas (TNHB)

Rudval Souza da Silva

128	Introdução
130	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®)
137	Teoria das Necessidades Humanas Básicas (TNHB)

149

Uma má notícia: como comunicar

Laura Emmanuela Lima Costa

155

A Caderneta de Vacinação como recurso para educação em saúde

Laura Emmanuela Lima Costa

Glossário 167

Sobre os organizadores 175

Sobre as autoras 177

PREFÁCIO

O cuidado às pessoas em situação de deficiência, sejam essas pervasivas ou transitórias, deve ser encarado como direito, tendo como centralidade o atendimento das necessidades humanas e não como favor ou caridade. É imprescindível pensar coletivamente o cuidado como direito da família e do indivíduo e desenvolver ações nesse sentido.

No Brasil temos avanços legislativos suficientes para o reconhecimento do cuidado como um direito e a urgência de se pensar de modo mais equitativo a distribuição da responsabilidade desse cuidado tanto no interior da família como entre as instituições públicas e privadas que prestam serviços no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), como é o caso da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae), de Jacobina.

A publicação do livro *Consulta de Enfermagem à criança com deficiência e doenças raras* tem o potencial de contribuir com o Serviço do Centro Especializado em Reabilitação Física e Intelectual (CER II), da Apae, sendo um verdadeiro presente às instituições, como também vem ao encontro de sua premissa institucional de que o cuidado é um direito, inclusive

personalizado, pois eleva o significado de cuidado para além do acompanhamento do crescimento, do desenvolvimento, da realização de técnicas e da utilização de instrumentos como réguas, balanças, gráficos, cartões. Eleva-os, portanto, a nível da humanidade e da proposta do SUS brasileiro – um dos maiores sistemas públicos de saúde do mundo e o único a garantir acesso integral, universal, igualitário e gratuito para a totalidade da população.

Os cuidados às pessoas em situação de deficiência como previstos neste livro, sob forma de estratégias personalizadas, levaram à reunião de informações basilares e atualizadas e são um convite à compreensão do outro, numa relação que se dá no processo de trabalho cotidiano. Nesse sentido, ao intervirem sob a forma de trocas, orientações, observações, os profissionais da Enfermagem têm sua dimensão ampliada, favorecendo o relacionamento com o outro, numa interação que reconhece necessidades e limitações, bem como resgata o cuidado integral, dinâmico e global que valoriza a totalidade do ser e principalmente seu modo particular de estar no mundo.

Dessa forma, acompanhar o estado de saúde da pessoa em situação de deficiência é "cuidar" para que essa pessoa atinja seu crescimento pessoal, social e humano: é a conquista de um direito universal, que reconhece o cuidado como mais um dos pilares da cidadania social, ao lado da previdência, da saúde e da educação. Essa concepção de cuidado implica revisitar nossa forma de conceber as relações entre Estado, família e indivíduo e a responsabilidade social no cuidado das pessoas.

O livro com sua riqueza de informações e a forma com a qual orienta a consulta de Enfermagem – seus fluxos, procedimentos e linguagens – possibilitarão a inserção estruturada da criança no serviço de saúde, com a possibilidade de visualizar sua história de vida e dados relevantes para o tratamento no

âmbito pessoal e familiar, a fim de lhe propor um cuidar autêntico, baseado nas reflexões de Boff (2005, p. 29) ao citar Heidegger ([199-])[1] que nos dizem que "o cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância para mim. É uma atividade fundamental de um modo de ser, mediante o qual a pessoa sai de si e centra-se no outro, com desvelo e solicitude".

É preciso compreender o cuidado como relação interpessoal, trabalho e responsabilidade socialmente construídos em suas três grandes vertentes: cuidar, ser cuidado e cuidar-se. Dessa forma, a partir dessas três vertentes, garantir que o cuidado de fato aconteça em condições de igualdade, tornando-se uma realidade para todos os cidadãos e cidadãs. Finalmente, este livro é um cuidado para quem cuida, pois orienta e revela a importância do trabalho de Enfermagem no acesso e na permanência da pessoa em situação de deficiência nos serviços básicos de saúde desde a triagem multidisciplinar, oferecendo a quem cuida informações precisas e preciosas, que certamente serão acolhidas com muita necessidade em todas as frentes de trabalho, como a Apae, que faz parte da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

Kátia Cristina Novaes Leite
Diretora administrativa da Apae, Jacobina

1 BOFF, L. O cuidado essencial: princípio de um novo *ethos*. *Inclusão Social*, Brasília, DF, v. 1, n. 1, p. 28-35, 2005. Disponível em: https://revista.ibict.br/inclusao/article/view/1503. Acesso em: 22 out. 2022.

APRESENTAÇÃO

Este livro nasce da proposta dos estudos de doutorado de um dos organizadores e converge com os requisitos do Edital nº 025/2021 do Programa de Pesquisa Aplicada, Tecnologias Sociais e Inovação (ProInovação) da Universidade do Estado da Bahia (UNEB) que convoca os interessados a apresentarem propostas para projetos voltados ao desenvolvimento de ações na área de estudo. Daí alinhou com a proposta de tese intitulada *Consulta de Enfermagem à criança com deficiências* de autoria da doutoranda Laura Emmanuela Lima Costa, em desenvolvimento no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Federal da Bahia (PPGEnf/UFBA), sob a orientação do prof. dr. Rudval Souza da Silva, docente permanente desse programa e líder do Grupo de Pesquisa sobre o Cuidado em Enfermagem (GPCEnf), registrado no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e vinculado à UNEB.

O livro busca apresentar elementos para o cuidado com crianças com deficiência e doenças raras na perspectiva da consulta de Enfermagem, tendo o potencial de contribuir com o Serviço do Centro Especializado em Reabilitação Física

e Intelectual (CER II), da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae), em especial a unidade de Jacobina que faz parte da rede responsável pelo atendimento na macrorregião centro-norte de saúde do estado da Bahia. Essa rede congrega 38 municípios, cujo objetivo é orientar gestores em saúde e educação, serviços de regulação, unidades básicas de saúde, escolas, famílias e outros interessados, com serviço de atenção ambulatorial de diagnóstico, avaliação, orientação e atendimento especializado em reabilitação e habilitação funcional e psicossocial das pessoas com deficiência para sua autonomia e independência, além de contribuir com outras equipes de Serviço CER II do estado da Bahia.

Conta com o apoio do PPGEnf da Escola de Enfermagem da UFBA como centro de pesquisa e produção de conhecimentos e do curso de Enfermagem da UNEB, *campus* VII, em Senhor do Bonfim, como centro coordenador da obra.

Organizadores

1.

Conceitos e epidemiologia sobre as deficiências e doenças raras

Ana Carolaine de Souza Batista
Anna Karla Sabino Barbosa
Fabíola Barbosa Cardoso
Gabriela de Almeida Mestre Santos
Grasiela Santana Costa
Ingrid Barbosa Silva
Julia de Souza Soares da Silva
Kellen Karoline Almeida dos Santos
Naila Thailane Queiroz dos Santos
Laura Emmanuela Lima Costa

Conceituando pessoa com deficiência e doença rara

A Lei Federal n° 13.146/2015 assume a definição de pessoa com deficiência aquela que tem um impedimento de longo prazo com limitação física, mental ou sensorial das estruturas do corpo. As crianças com deficiência são um grupo populacional altamente diversificado, uma vez que incluem: aquelas que nasceram com uma condição genética que afeta seu desenvolvimento físico, mental ou social; aquelas que sofreram uma lesão grave, deficiência nutricional ou infecção que contribuiu para dificuldades funcionais de longo prazo; ou aquelas expostas a toxinas ambientais que resultaram em atrasos de desenvolvimento ou dificuldades de aprendizagem. (UNICEF, 2021)

Além dessas, existem aquelas que desenvolveram ansiedade ou depressão como resultado de eventos estressantes da vida. Elas podem ter experiências muito diferentes com base na interação de sua(s) deficiência(s) específica(s) e o ambiente em que vivem. Por exemplo, crianças com miopia que não têm acesso a serviços de diagnóstico e óculos terão dificuldade para enxergar, enquanto aquelas que têm esse acesso não terão. Ademais, crianças com dificuldades funcionais semelhantes podem participar da sociedade em graus variados

devido a barreiras físicas, de comunicação e culturais. O acesso a dispositivos, à tecnologia e a serviços de apoio, bem como a exposição a relacionamentos estimulantes e a normas e crenças sociais positivas, é crucial para promover a inclusão de todas as crianças, independentemente de suas deficiências. (UNICEF, 2021)

As crianças com deficiência muitas vezes experimentam limitações em mais de um domínio funcional. Isso pode ocorrer devido à mesma deficiência que se manifesta em uma variedade de domínios ou por deficiências separadas resultando em múltiplas dificuldades. Por exemplo, crianças com deficiência visual também podem ter dificuldades com o autocuidado. Além do mais, a existência de diferentes domínios de dificuldade muitas vezes requer diferentes formas de apoio para ajudar a garantir a participação da criança. Essas diferentes necessidades contribuem ainda mais para a diversidade da população de crianças com deficiência e exigem respostas específicas. (UNICEF, 2021)

O Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef), com dados de 2021, estima que o número de crianças com deficiências em todo o mundo é de quase 240 milhões. Essas crianças enfrentam desafios múltiplos e muitas vezes complexos na realização dos seus direitos. Do acesso à educação à leitura em casa, as crianças com deficiências têm menos possibilidade de serem incluídas ou ouvidas em quase todas as medidas de bem-estar infantil, como nutrição e saúde, acesso à água e ao saneamento, proteção contra violência e exploração e educação. Isso depende também de onde a criança mora e quais serviços ela pode acessar.

Já as Doenças Raras (DRs) são consideradas e classificadas a partir do aparecimento de diversos sinais e sintomas que diversificam tanto pela doença quanto pela pessoa acometida.

São doenças crônicas que podem interferir na qualidade de vida dos acometidos e familiares. Nesse sentido, é considerado um problema de saúde pertinente, pois o diagnóstico é difícil e demorado. (BRASIL, 2014)

De acordo com o Ministério da Saúde, estima-se que existem entre 6 mil e 8 mil diferentes tipos de DRs, porém não se sabe o número exato. A maioria dessas doenças é de origem genética e as outras vêm de fatores ambientais, imunológicos e infecciosos. (BRASIL, 2014)

Dos nascidos vivos no Brasil, cerca de 2% a 3% têm anomalias congênitas, as quais são consideradas como a segunda maior causa de mortalidade infantil, mesmo sendo uma alteração genética de lenta manifestação. (BRASIL, 2020, 2021)

A maioria das DRs se origina de alguma desordem ou complicação genética com diversos sintomas e alguns não são específicos. Eles podem ser confundidos com outras enfermidades e, com isso, o diagnóstico pode ser difícil e tardio, submetendo os pacientes a diversos tratamentos até que se chegue ao diagnóstico final e correto.

Essas doenças são classificadas e divididas por eixos, sendo elas:

QUADRO 1

Classificação das doenças raras

Doenças raras de origem genética	» Anomalias congênitas ou de manifestação tardia » Deficiência intelectual » Erros inatos do metabolismo
Doenças raras de origem não genética	» Infecciosas » Inflamatórias » Autoimunes

Fonte: Bee e Boyd (2011).

Os profissionais devem oferecer informações sobre a recorrência e os riscos da doença, apoio familiar e reinserção social, proporcionando um cuidado integral à criança e à sua família, da prevenção até a reabilitação, baseado em diretrizes terapêuticas e protocolos clínicos. (BRASIL, 2014)

No Sistema Único de Saúde (SUS), a Atenção Básica (AB) é a porta de entrada ao sistema de saúde e requer que os profissionais de saúde tenham um conhecimento amplo sobre os indivíduos do território, uma vez que são assistidos pela unidade. A função desses profissionais é orientar os pacientes, permitindo o acesso às informações e aos recursos diagnósticos e terapêuticos, incluindo as suspeitas e os casos confirmados de DRs. (BRASIL, 2014)

Na AB a enfermeira deve ofertar aos pacientes a consulta de Enfermagem para avaliação do caso, baseada numa avaliação que se inicia com a coleta de dados (entrevista e exame físico). Dentro da coleta de informações, devem ser investigados: doença rara diagnosticada, futura descendência, caracterização de forma adequada da consanguinidade, gestação de risco e os demais casos. (BRASIL, 2014)

Ademais, a AB deverá oferecer atenção multiprofissional e projeto terapêutico, bem como acompanhar o indivíduo e sua família no território de abrangência da equipe, durante e após o processo da identificação diagnóstica. Esse acompanhamento multiprofissional resulta em diversos aspectos positivos para a qualidade do cuidado e atendimento prestado, garantindo à criança e à sua família um cuidado integral. (BRASIL, 2014)

Com o diagnóstico previamente estabelecido, o caso deve ser encaminhado para o serviço de atenção especializada que seguirá com a investigação para entendimento e conclusão do diagnóstico. A atenção especializada conta com uma equipe

multidisciplinar que é responsável por ações de prevenção diagnóstica e terapêutica. (BRASIL, 2014)

O cuidado na atenção especializada também pode ser feito de forma domiciliar, sendo realizado quando o paciente possui um grau de incapacidade que não pode se locomover até o serviço de saúde de referência. (BEE; BOYD, 2011)

Dentre as orientações do serviço de atenção especializada, tem-se o Aconselhamento Genético (AG) que é feito em um serviço habilitado juntamente com a equipe especializada, sendo obrigatória a presença de um médico geneticista para o tratamento clínico e medicamentoso. É indicado para pessoas que possuem doenças genéticas raras que já foram diagnosticadas em familiares e para casais e gestantes com riscos individuais que não tenham sido encaminhados para esse serviço. Com isso, esse aconselhamento tem como função principal avaliar a recorrência da doença devido à hereditariedade e para entender como lidar com a recidiva da doença. (BRASIL, 2014)

Além disso, os profissionais de saúde que realizam o AG não devem interferir na decisão que as famílias venham a tomar. Essas decisões devem ser livres de opiniões ou influências tanto dos profissionais quanto das instituições que realizem o serviço, prevalecendo a tomada de decisão dos pacientes e familiares. (BRASIL, 2014)

A combinação de genes recebidos pelas crianças é individual e inclui características físicas como o biotipo, a cor do cabelo e os transtornos genéticos, que são únicos de cada indivíduo devido à combinação genética.

Para entender o desenvolvimento de uma criança, é necessário dar importância aos vínculos e assim fortalecê-los. Por exemplo, tais vínculos podem ser com a família, a escola, os amigos e o ambiente em que vive, pois contribuem com o entendimento e auxiliam para que a criança e os familiares

sejam assistidos de acordo com a necessidade e realidade. (BEE; BOYD, 2011)

Em todas as fases da vida de um ser humano ocorrem mudanças que são relacionadas à idade, como a transição do engatinhar e o primeiro passo de uma criança. Essas mudanças podem ser comuns a todos os seres humanos em diversas faixas etárias, como as mudanças de padrões de certos períodos históricos. Incluem-se também mudanças nos padrões ou individuais, as quais são particulares de cada indivíduo independentemente da idade. (BEE; BOYD, 2011)

A relação entre o ambiente e as formas que a família educa/cuida não está diretamente ligada, pois no mesmo ambiente podem surtir efeitos opostos. Cada criança nasce com suas vulnerabilidades e seus fatores de proteção que – juntos ou não – interagem com o ambiente em que vive, ou seja, depende-se da facilidade do ambiente para a interação da criança. Com isso, acredita-se que o meio influencia no desenvolvimento da criança de acordo com suas falas, ações, brincadeiras e afins, mas a natureza afirma que as crianças já possuem mecanismos do instinto que asseguram seu desenvolvimento natural.

Brazelton (1988) afirma que bebês têm respostas previsíveis coordenadas e dirigidas que são perceptíveis desde as primeiras horas do nascimento. Eles possuem respostas organizadas e prontas para entrarem em ação e, com isso, necessitam de pouca informação para desencadearem respostas. Esse aprendizado e armazenamento começam antes do nascimento e alcançam seus estágios de grande desenvolvimento a partir da interação dos bebês com o meio ambiente e a sua família.

Com relação ao desenvolvimento, há a continuidade-descontinuidade. Entende-se como continuidade os aspectos do desenvolvimento que são contínuos e progressivos e que podem inferir no desenvolvimento. Já a descontinuidade diz

respeito a fases que variam de acordo com a etapa em que a criança esteja no momento. (BRASIL, 2014)

A herança genética favorece a criança na adaptação e no comportamento em determinado ambiente. As experiências da criança são afetadas a partir daquilo que foi herdado, incluindo comportamento, temperamento, inteligência e as doenças dos seus genitores. Para isso, há as Redes de Atenção às Pessoas com Deficiência. (BRASIL, 2014)

Os serviços de saúde devem garantir e oferecer um cuidado integral, desde a prevenção até a reabilitação, aos pacientes e familiares com confirmação ou suspeita de DRs, oferecendo também informações e orientações sobre tais doenças e possíveis recorrências. (BRASIL, 2014)

As Redes de Atenção às Pessoas com Deficiência regulamentadas pelo Ministério da Saúde são:

QUADRO 2

Redes de Atenção às Pessoas com Deficiência e respectivas portarias regulamentadoras

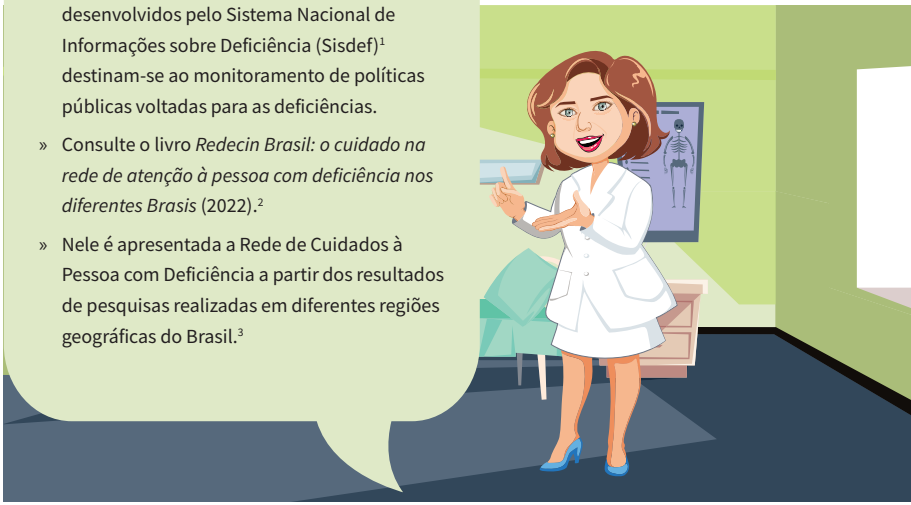
Rede de Atenção à Saúde Auditiva	Portarias MS/SAS nº 587/04 e nº 589/04
Rede de Assistência à Pessoa com Deficiência Física	Portarias MS/GM nº 818/01 e MS/SAS nº 185/01
Serviços de Atenção à Pessoa com Ostomia	Portarias MS/SAS nº 400/09
Assistência Ventilatória à Pessoa com Doenças Neuromusculares	Portarias MS/GM nº 1.370/08 e MS/SAS nº 370/08

Fonte: elaborado pelos autores.

Temos o direito de sermos iguais quando a diferença nos inferioriza, assim como temos o direito de sermos diferentes quando a igualdade nos descaracteriza. Desse modo,

é importante enfatizar que as pessoas querem ser iguais ao mesmo tempo em que querem e têm o direito de serem respeitadas nas suas diferenças. (SANTOS, 2006)

Enfermeira Laura chama sua atenção para os seguintes pontos



- O **Índice de Funcionalidade Brasileiro** é determinado pelo Instrumento de Classificação do Grau de Funcionalidade de Pessoas com Deficiências para Cidadãos Brasileiros e confere um suporte teórico e prático aos profissionais de saúde que atuam nesta área. Os indicadores desenvolvidos pelo Sistema Nacional de Informações sobre Deficiência (Sisdef)[1] destinam-se ao monitoramento de políticas públicas voltadas para as deficiências.
- Consulte o livro *Redecin Brasil: o cuidado na rede de atenção à pessoa com deficiência nos diferentes Brasis* (2022).[2]
- Nele é apresentada a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência a partir dos resultados de pesquisas realizadas em diferentes regiões geográficas do Brasil.[3]

1 Acesse o *site* https://www.iets.org.br/IMG/pdf/if-br_manualaplicacao_-_pesquisa_de_campo_etapa_2.2_-_meta_2_.pdf e saiba mais.

2 No endereço https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2022/08/Livro-Redecin-Brasil-o-cuidado-na-rede-de-atencao-a-pessoa-com-deficiencia-nos-diferentes-Brasis.pdf.

3 No endereço https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2022/08/Livro-Redecin-Brasil-o-cuidado-na-rede-de-atencao-a-pessoa-com-deficiencia-nos-diferentes-Brasis.pdf.

Deficiências mais comuns e seus aspectos clínicos

As anomalias congênitas ocorrem durante o desenvolvimento embrionário/fetal, afetando a estrutura ou função do corpo. Podem ter causas genéticas ou também podem ser causadas por fatores ambientais, chamados teratógenos. Os teratógenos são agentes externos ao embrião em desenvolvimento que interferem nos processos de desenvolvimento, a saber: agentes físicos, químicos, biológicos, mecânicos ou estados nutricionais como condições maternas, infecções ingestão/intoxicação por metais pesados, uso de medicações e drogas, exposição à radiação, entre outros. Uma pequena parcela dos agentes externos é reconhecida como teratógenos devido à sua complexidade e à sua identificação. Vale destacar que uma situação socioeconômica desfavorável pode ser um determinante indireto das anomalias congênitas, considerando que a grande parte delas ocorre em países de média e baixa renda, podendo estar associadas à falta de acesso das gestantes a uma nutrição adequada, à maior exposição a infecções e ao menor acesso à saúde. (BRASIL, 2021; SCHÜLER-FACCINI et al., 2002)

Na espécie humana, os danos reprodutivos podem ser agrupados em classes principais: (1) morte do concepto, (2) malformações, (3) retardo de crescimento intrauterino e (4) deficiências funcionais, incluindo-se aqui o retardo mental. (SCHÜLER-FACCINI et al., 2002)

As anomalias congênitas podem ser identificadas durante o pré-natal ou no nascimento. Muitas delas causam deficiências, comprometendo o desenvolvimento integral do indivíduo. Em 2021, o Ministério da Saúde passou a identificar a microcefalia como uma anomalia congênita, um defeito do tubo neural, assim como as cardiopatias, a síndrome de Down, as fendas

orais (fenda palatina e fenda labial), as anomalias de órgãos genitais (hipospadia), defeitos de membros (deformidades congênitas dos pés, artrogripose congênita múltipla) e defeitos de parede abdominal (exonfalia e gastrosquise). (BRASIL, 2021)

Os principais teratógenos conhecidos em humanos relacionados à microcefalia são a radiação ionizante, álcool, cocaína, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e Zika Vírus (ZIKV). Sua ação dependerá da dose e do período de exposição ao agente teratógeno durante a gravidez, por exemplo. Existe um período da gestação em que os órgãos e os tecidos afetados por esses agentes estão mais suscetíveis a eles, um período com maior risco de esses agentes causarem anomalias. Por causar uma interrupção ou interferência no processo de formação que se daria de maneira normal, a microcefalia é classificada como uma disrupção e necessita de atendimento multidisciplinar e sua identificação precoce facilita o diagnóstico e o tratamento adequados. (BRASIL, 2021)

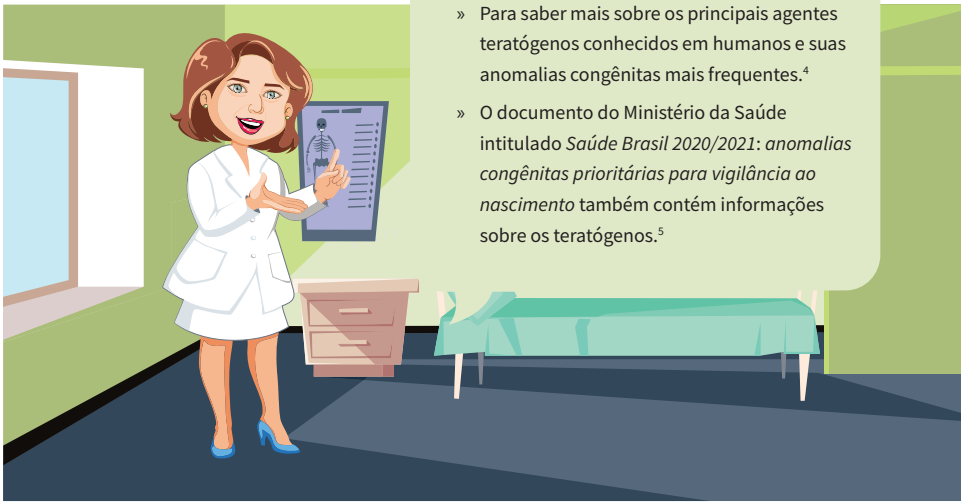
As anomalias congênitas detectáveis ao nascimento devem ser informadas na Declaração de Nascidos Vivos (DNV). O ato de notificar uma anomalia congênita é capaz de propiciar uma cadeia de eventos que impactarão diretamente o indivíduo, sua família e o sistema de saúde. É fundamental que a Enfermagem faça o alerta através da notificação e do registro na Caderneta de Saúde da Criança, além de iniciar a implementação de diferentes medidas de manejo, de cuidado e de prevenção (o uso do ácido fólico no período periconcepcional já é uma estratégia de prevenção primária bem-sucedida mundialmente). (BRASIL, 2021; NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 2020)

A Figura 1 apresentada a seguir traz importantes informações que a enfermeira precisa saber sobre as anomalias congênitas e como documentar na DNV.

FIGURA 1

O que você precisa saber sobre Anomalias Congênitas (ACs)

Fonte: Brasil (2021, p. 24).



» Para saber mais sobre os principais agentes teratógenos conhecidos em humanos e suas anomalias congênitas mais frequentes.[4]

» O documento do Ministério da Saúde intitulado *Saúde Brasil 2020/2021*: *anomalias congênitas prioritárias para vigilância ao nascimento* também contém informações sobre os teratógenos.[5]

Trissomia do 21 (síndrome de Down)

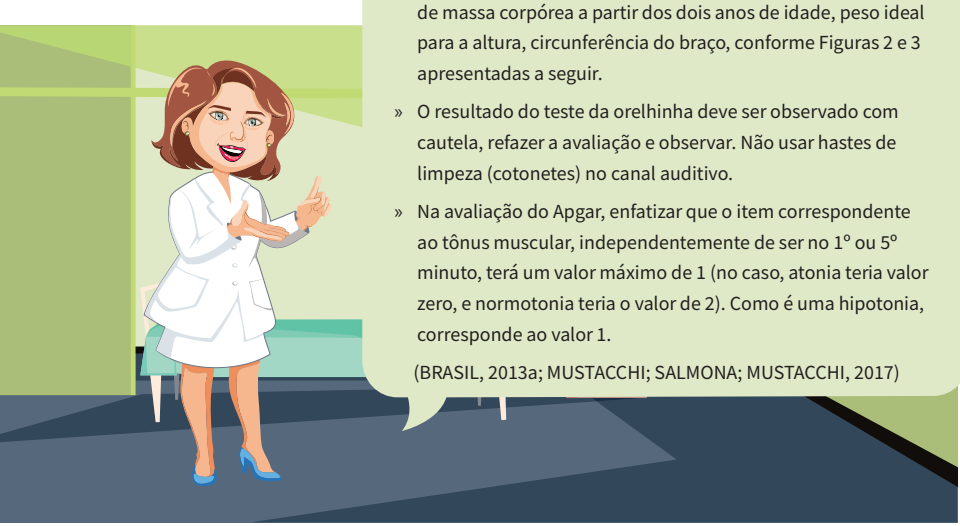
A Trissomia do 21 (T21) se caracteriza a partir do tripé: fenótipo, hipotonia e comprometimento intelectual. (MUSTACCHI; SALMONA; MUSTACCHI, 2017) Anteriormente era mais conhecida por síndrome de Down, termo dado em 1959 pelo professor Jérôme Lejeune, médico francês que cuidava de crianças e identificou a trissomia humana (três cromossomos 21 no núcleo das células dos seus clientes). Nessa ocasião, resolveu conferir tal característica à síndrome de Down, cujo nome foi colocado em homenagem ao médico e professor

4 A enfermeira Laura indica acessar o endereço eletrônico: www.gravidezsegura.org.

5 Pode ser encontrado no endereço eletrônico: ttps://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_anomalias_congenitas_prioritarias.pdf.

John Langdon Down.[6] Os professores Mustacchi, Salmona e Mustacchi (2017) salientam a extrema importância do cuidado com todos os termos usados no que se refere tanto à questão genética, quanto à fenotípica, à terapêutica e à de apoio programado como um todo, a fim de evitar interpretações equivocadas sobre esses assuntos.

Enfermeira Laura chama sua atenção para os seguintes pontos



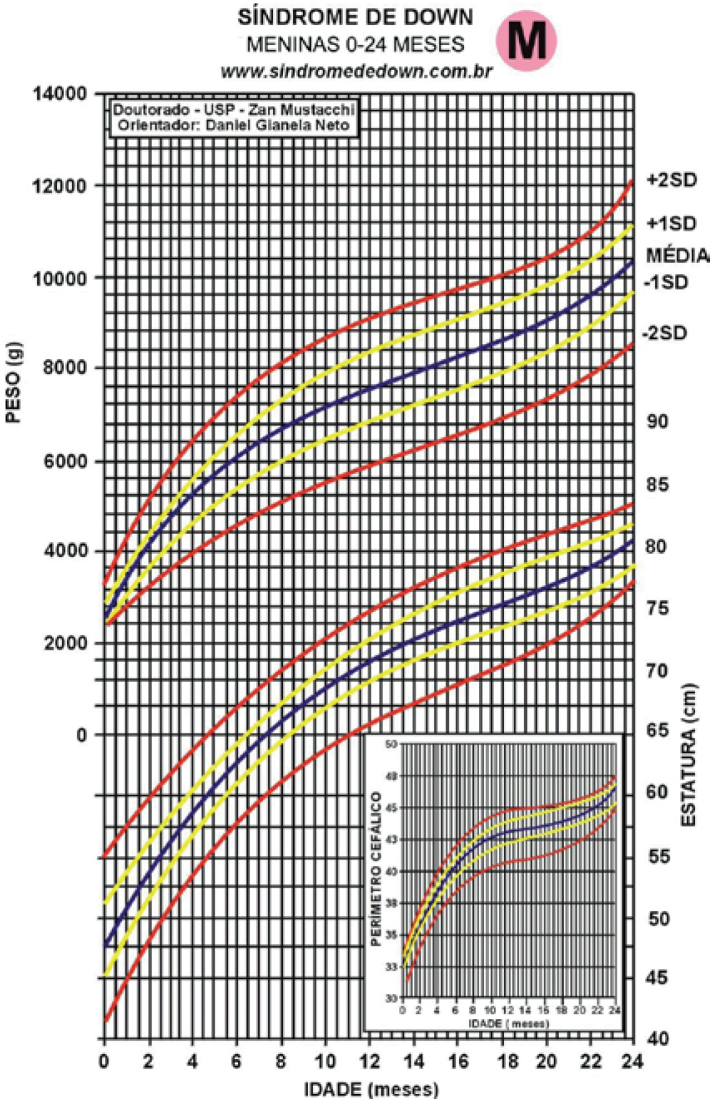
- Existe grande ansiedade dos pais quanto à possibilidade da criança com Trissomia do 21 (T21) ficar de pé e andar, ou seja, ansiedade relacionada ao bipedismo, uma vez que os comprometimentos osteo-músculo-ligamentos provocam um atraso no equilíbrio estático e dinâmico.
- Observar as curvas de crescimento em T21 de 0 a 8 anos, índice de massa corpórea a partir dos dois anos de idade, peso ideal para a altura, circunferência do braço, conforme Figuras 2 e 3 apresentadas a seguir.
- O resultado do teste da orelhinha deve ser observado com cautela, refazer a avaliação e observar. Não usar hastes de limpeza (cotonetes) no canal auditivo.
- Na avaliação do Apgar, enfatizar que o item correspondente ao tônus muscular, independentemente de ser no 1º ou 5º minuto, terá um valor máximo de 1 (no caso, atonia teria valor zero, e normotonia teria o valor de 2). Como é uma hipotonia, corresponde ao valor 1.

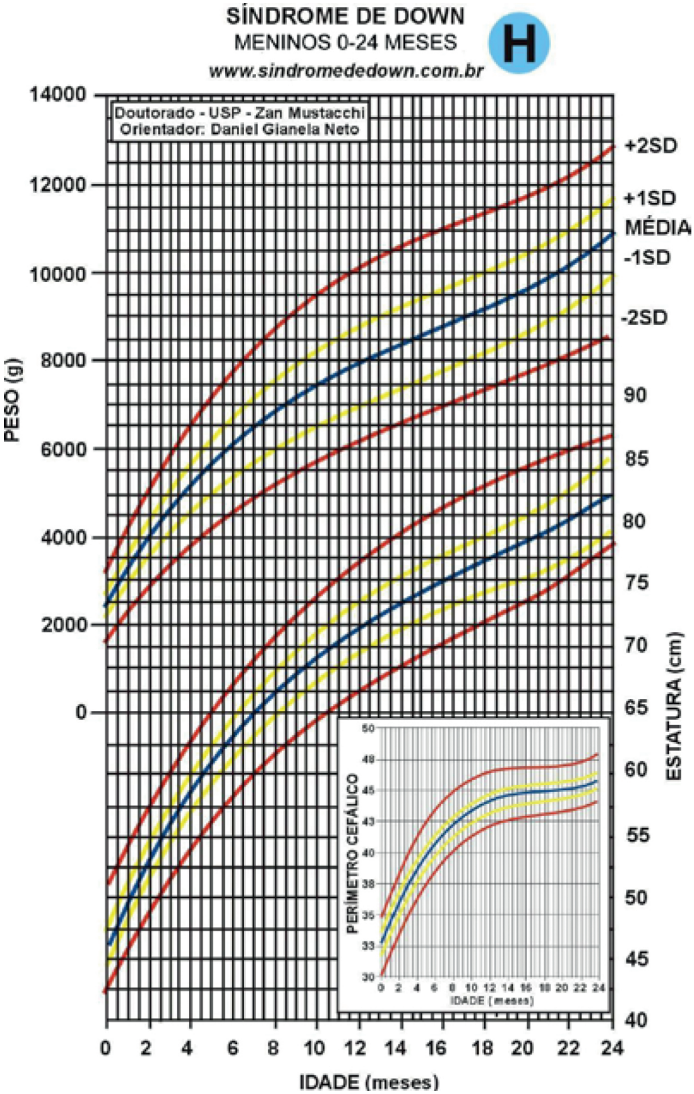
(BRASIL, 2013a; MUSTACCHI; SALMONA; MUSTACCHI, 2017)

6 Desde 1866 o médico britânico, John Langdon Down, já observava grupos de crianças com um fenótipo parecido com cavaleiros da Mongólia. Descreveu na literatura uma condição chamada de "idiotia mongólica".

FIGURA 2

Curva de crescimento para avaliação de pessoas com síndrome de Down (0-24 meses)

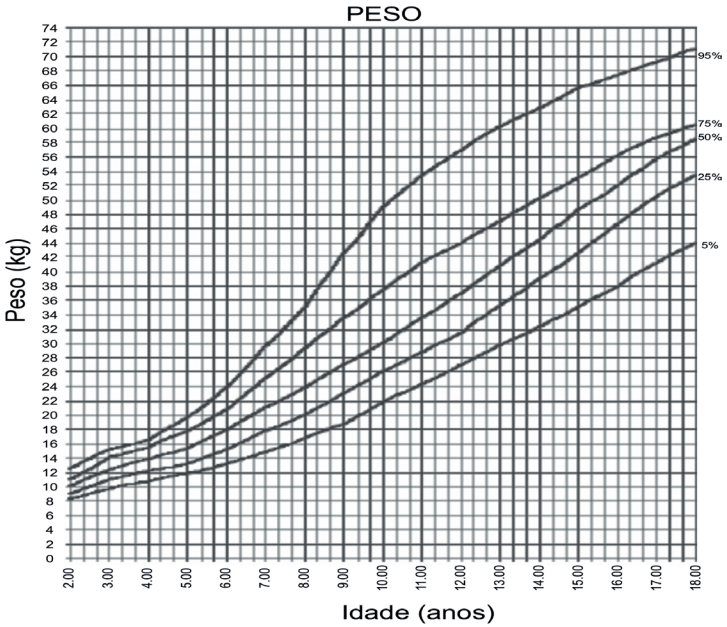




Fonte: *Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down* (2013b).

FIGURA 3

Curva de crescimento para avaliação de pessoas com síndrome de Down (2-18 anos)



Fonte: *Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down* (2013a).

Sinais e sintomas relacionados aos principais sistemas e suas inter-relações com a criança com diagnóstico de T21:

1. **Aparelho ocular:** avaliação ocular com atenção para as queixas de intolerância à claridade (usam-se boné e chapéus, além de óculos escuros que melhoram a fotofobia). Quando observar a queixa de nistagmos, encaminhar ao oftalmologista e estar atento à particularidade das crianças com T21, que aprendem mais com base no olhar do que no ouvir;

2. **Aparelho respiratório:** as crianças com T21 são sensíveis a ter asma e bronquiolite – obstruções recorrentes das vias áreas superiores resultantes de amígdalas e/ou adenoides aumentadas, vinculadas à hipoplasia do maciço facial. Além disso, são suscetíveis a desenvolverem rinossinusites; laringotraqueomalácia (ruído inspiratório por estreitamento e diminuição da luz da árvore traqueobrônquica, podendo resultar em *cor pulmonale*); laringe menor; céu da boca costuma ser alto; língua hipotônica e protusa; fala com um tom peculiar devido à relação maxilomandibular ser ortodonticamente comprometida;
3. **Aparelho digestivo:** às vezes apresentam fluxo anormal do trato digestivo; busca de intolerância alimentar; colelitíase (apalpação cuidadosa do abdome); megacólon; intussuscepção (invaginação intestinal); vício de rotação (volvo); doença celíaca (síndromes mal absortivas com esteatorreia); velocidade reduzida da peristalse com consequente obesidade, aliada à maior absorção e ao menor gasto calórico; risco aumentado da doença de kernicterus – observar sinais de icterícia e dosar bilirrubinas, Transaminase Oxalacética (TGO) e Transaminase Pirúvica (TGP);
4. **Aparelho cardiocirculatório**: cardiopatia congênita afeta até 50% da população de T21, mais comuns são as malformações de Fallot; hipertensão pulmonar progressiva a partir do primeiro ano de vida; comunicação interatrial;
5. **Pele e unhas:** podem apresentar alopecia areata (doença inflamatória que provoca a queda de cabelo); vitiligo; hiperqueratose no palmo plantar no hálux; onicomicose; acantose (hiperpigmentação escura em áreas de dobras articulares como pescoço, axila, e região inguinal); quelite (processo inflamatório das comissuras labiais causado por monilha, nos cantos

da boca, muito relacionado à protusão da língua); eczemas atópicos na região retroauricular;

6. **Abdome:** hérnias frequentes (umbilical; inguinal; diástases dos retos abdominais);
7. **Músculo esquelético e ligamentos:** investigação do sistema osteoarticular, observando as evidências de instabilidade ou subluxações, luxações no quadril, amplitude e movimentação no joelho, instabilidade rótulo-femoral; instabilidade atlantoaxial (para fazer atividades físicas, avaliar aos 3 e 10 anos). Atentar para a condição de que existam as possibilidades de ocorrerem escolioses e lordoses;
8. **Sistema hormonal:** hipotireoidismo/hipogonadismo/telarca com pubarca; menarca prematura; macrogenitossomia.

Microcefalia

É uma malformação crânio-cerebral que faz com que o Sistema Nervoso Central (SNC) não se desenvolva adequadamente. Crianças afetadas nascem com Perímetro Cefálico (PC) menor, abaixo da média específica para o sexo e a idade gestacional. Pode afetar o desenvolvimento, causando dificuldades cognitivas, motoras e de aprendizado. (FARIAS et al., 2021)

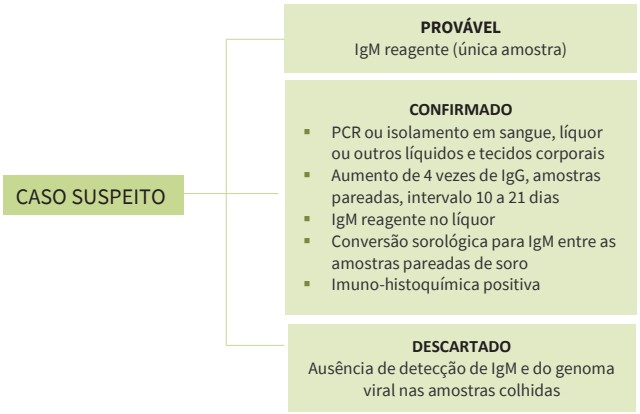
Existe uma dificuldade de definir a microcefalia. Vários autores vêm trazendo definições ao longo do tempo na ocorrência da emergência da síndrome da zika congênita. Por esse motivo, deve-se ter a definição de caso no intuito de padronizar os critérios de forma sistemática e uniforme, levando-se em conta três critérios: 1. clínico (sinais e sintomas mais frequentes); 2. laboratorial (evidência bioquímica patológica microbiológica de infecção); 3. epidemiológico (distribuição

dos casos notificados em função do tempo, lugar e pessoa). Observam-se também a sensibilidade e a especificidade da definição de casos: a alta sensibilidade é a capacidade de detectar todos os indivíduos que estiverem doentes; e alta especificidade é a capacidade de detectar como negativos todos aqueles que não estão doentes. (BRASIL, 2022)

A Figura 4 apresentada a seguir pode subsidiar na interpretação, definição de casos e confirmação do diagnóstico da síndrome da zika congênita.

FIGURA 4

Fluxograma para interpretação e definições de casos/diagnóstico da síndrome da zika congênita



Fonte: *Manual de vigilância sentinela de doenças neuroinvasivas por arbovírus* (2017).

Vale destacar que a microcefalia não é uma doença e sim uma alteração do crescimento cerebral, que pode ser ocasionada por diferentes fatores como infecções congênitas, aspectos intrínsecos e extrínsecos (radiação, substâncias químicas), além de fatores genéticos. Durante o processo de

maturação e desenvolvimento da criança, os ganhos funcionais, cognitivos e relacionais se entrelaçam e se suportam, definindo o perfil psicomotor individual do sujeito. Existem padrões de desenvolvimento, os quais definem que certas competências são adquiridas em um certo período e são as experiências que a criança troca com o seu meio que irão definir a qualidade e a eficiência dessas aquisições. (GONÇALVES, 2015)

No momento em que o tecido neuronal e as sinapses nervosas são impedidas de crescimento e expansão pelo fechamento das fontanelas e pela diminuição do diâmetro da cabeça, todas as possibilidades de aquisições funcionais (motoras), cognitivas e relacionais (emocionais e sociais) dentro do desenvolvimento neurológico e psicológico nas crianças em determinada faixa etária não vão acontecer devido à consolidação óssea do crânio.

Em 2015, o Brasil enfrentou uma série de casos de recém-nascidos acometidos com microcefalia, potencialmente relacionados à infecção pelo ZIKV. O aumento do número de casos aconteceu após uma epidemia da doença exantemática causada pelo ZIKV, na qual muitas gestantes foram infectadas, hoje conhecida como síndrome da zika congênita. (ESCOSTEGUY et al., 2020)

O ZIKV ganhou notoriedade devido à sua classificação como infecção congênita e como fator de risco para anomalias, sendo associado ao aumento de microcefalia em recém-nascidos de gestantes infectadas durante a gestação. A Organização Mundial de Saúde (OMS) preconiza como estratégias preventivas o combate à nutrição inadequada, suplementação de vitaminas e compostos, suplementação de ácido fólico no período periconcepcional, suplementação de ferro, vacinação, controle de doenças maternas, não uso de álcool e drogas (lícitas e ilícitas) e metais pesados. (BRASIL, 2021)

Dentre os países da América Latina, o Brasil foi o mais afetado pelo ZIKV, com aproximadamente 1,5 milhões de casos entre 2015 e 2016 e um aumento de cerca de 20 vezes nos casos de microcefalia quando comparado com os anos anteriores. Percebeu-se que as manifestações da infecção intrauterina pelo ZIKV são mais graves quando ocorrem no 1º e 2º trimestres de gestação e variam desde morte fetal até várias anormalidades congênitas, que incluem pele redundante no escalpo e na nuca, baixo peso ao nascimento, poli-hidrâmnio, anasarca, artrogripose, perda auditiva, assim como malformações oculares e no SNC.

Aspectos clínicos relacionados à microcefalia

Conforme o Ministério da Saúde, a microcefalia pode ser classificada segundo o tempo do seu início em:

QUADRO 3

Classificação da microcefalia segundo o tempo de início

1. Microcefalia congênita: está presente ao nascimento e às vezes chamada de "microcefalia primária".
2. Microcefalia pós-natal: refere-se à falha de crescimento normal do perímetro cefálico após o nascimento, ou seja, o cérebro é normal ao nascimento; por isso, é também chamada de "microcefalia secundária".

Fonte: Brasil (2015).

O sinal mais evidente da microcefalia é o tamanho da cabeça, que é significativamente menor em relação à de crianças do mesmo sexo e idade. Concomitante à microcefalia, pode haver deformidade craniofacial característica, resultante de um desequilíbrio que ocorreu entre o crescimento

do crânio e da face. Como consequência, observam-se cabeça pequena, com couro cabeludo meio enrugado, testa curta e projetada para trás, face e orelhas desproporcionalmente grandes. (PIRES et al., 2018)

A microcefalia costuma refletir em diferentes graus de alterações de estruturas cerebrais. Dessa forma, é comum que indivíduos com essa alteração apresentem comprometimento neuropsicomotor, atraso no desenvolvimento, bem como problemas de visão e audição, a depender da gravidade da microcefalia. (BRASIL, 2016a, 2016b)

Cuidados de Enfermagem à criança com microcefalia

A criança com microcefalia necessita de cuidados e tratamento ao longo de toda a vida, demandando assim uma equipe multiprofissional como enfermeiras, médicos, fisioterapeutas, nutricionistas e fonoaudiólogos.

A enfermeira como integrante da equipe multiprofissional tem como objeto de trabalho o cuidado, e sua atuação é essencial para auxiliar a família a se adaptar a essa nova realidade. Cabe a ela acompanhar o desenvolvimento dessas crianças de forma contínua nas consultas de Enfermagem, esclarecendo e orientando os pais sobre a evolução do desenvolvimento físico e intelectual, além de solucionar as possíveis dúvidas da família e prestar uma assistência de qualidade. (VEIGA; NUNES; ANDRADE, 2017)

Uma das principais intervenções à criança com microcefalia é a estimulação precoce do desenvolvimento neuropsicomotor. A enfermeira deve intervir na estimulação precoce e contínua, levando em conta todas as áreas sensoriais (visual, auditiva, olfativa, tátil, sinestésica, proprioceptiva e vestibular)

para auxiliar na aquisição de níveis funcionais próximos do desenvolvimento esperado. (VEIGA; NUNES; ANDRADE, 2017)

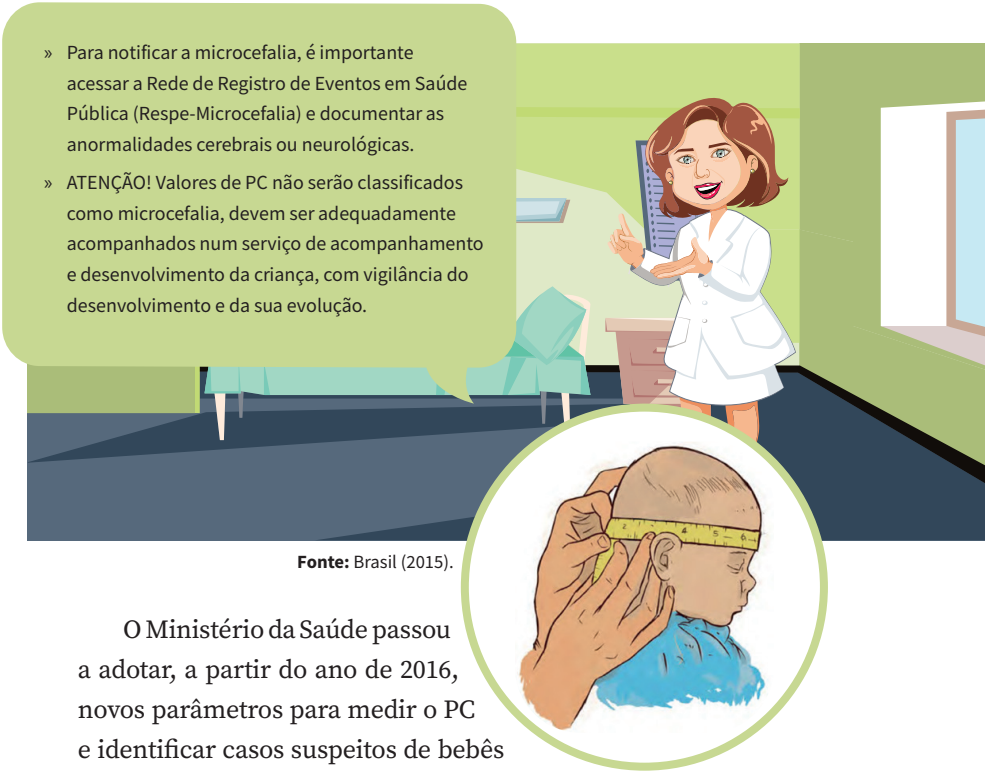
É importante que a enfermeira utilize o processo de Enfermagem para pensar criticamente e documentar o plano de cuidados no acompanhamento às crianças com microcefalia, pois trata-se de um dispositivo que orienta a prestação de cuidados baseada nas necessidades de cada usuário, de modo que, para crianças nessa condição, pode variar em torno de cuidados respiratórios, alimentares, controle de riscos, conforto e bem-estar, estimulação precoce, entre outros. (SILVA, 2020)

A microcefalia é um sinal clínico neurológico cujo fator determinante do crescimento da caixa craniana é o aumento do volume do encéfalo (cérebro). Se este é insuficiente, ocorre então a microcefalia.

A medida do PC deve ser feita com fita métrica não extensível, na altura das arcadas supraorbitárias, anteriormente, e da maior proeminência do osso occipital, posteriormente. Os valores obtidos devem ser registrados em gráficos de crescimento craniano, o que permite a construção da curva de cada criança e a comparação com os valores de referência.

A medida do crânio deve ser realizada idealmente na sala de parto e repetida 24 horas após o nascimento. Uma das grandes questões na classificação do PC é a curva que será utilizada para referência da medida encontrada naquele indivíduo, uma vez que características populacionais devem ser também consideradas. Dessa forma, atualmente o uso das curvas InterGrowth-21 são as mais adequadas, pois consideram a idade gestacional ao nascimento e incluem crianças brasileiras em sua elaboração. (BRASIL, 2015)

Enfermeira Laura demonstra como realizar a medição da circunferência da cabeça da criança



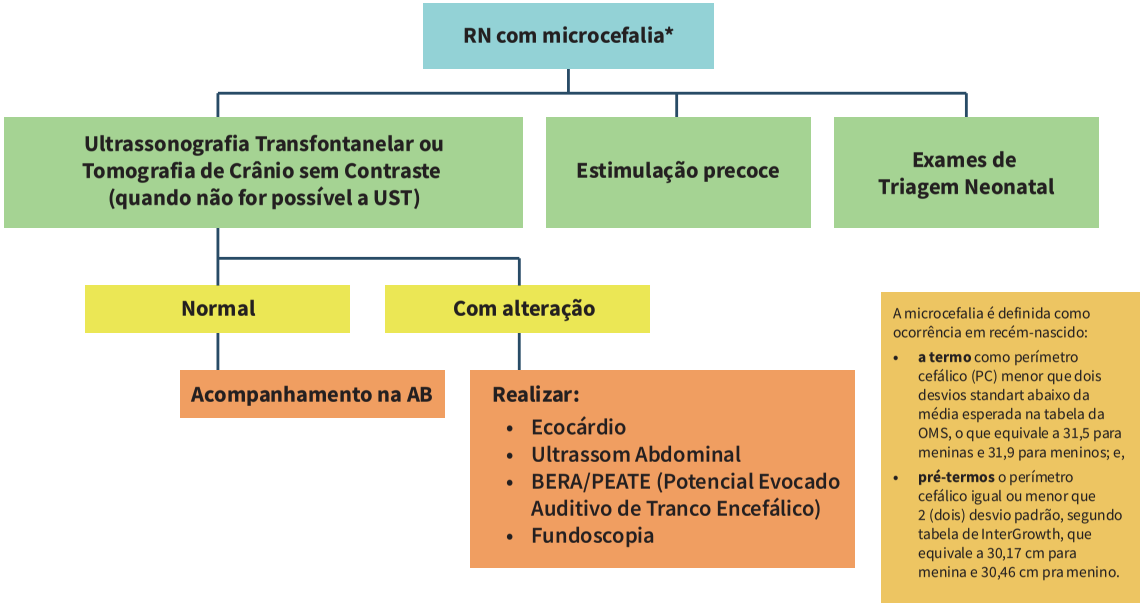
Fonte: Brasil (2015).

O Ministério da Saúde passou a adotar, a partir do ano de 2016, novos parâmetros para medir o PC e identificar casos suspeitos de bebês com microcefalia. Para menino, a medida será igual ou inferior a 31,9 cm e, para menina, igual ou inferior a 31,5 cm. A mudança está de acordo com o recomendado pela OMS e tem como objetivo padronizar as referências para todos os países, valendo para crianças nascidas com 37 ou mais semanas de gestação. (BRASIL, 2016b)

O fluxograma a seguir tem por finalidade contribuir com orientações sobre os primeiros passos a serem seguidos na avaliação da criança com suspeita e/ou confirmação do diagnóstico de microcefalia. A partir da confirmação, é importante dar continuidade na investigação com a realização da ultrassonografia, estimulação precoce e os exames de triagem neonatal (Figura 5).

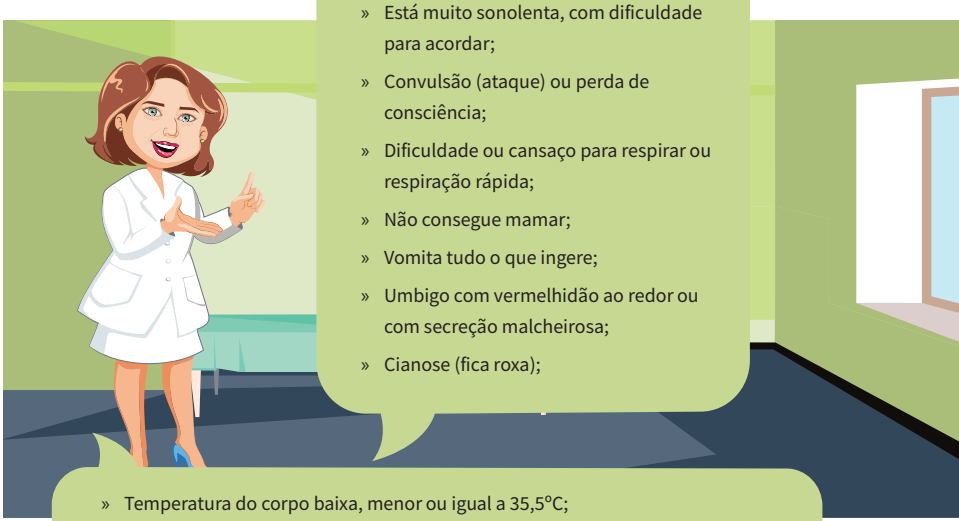
FIGURA 5

Fluxograma de atenção ao Recém-Nascido (RN) com microcefalia



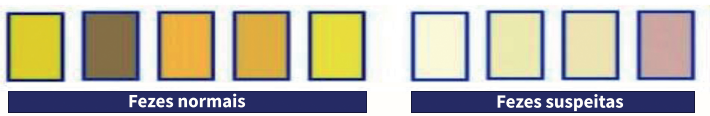
Fonte: *Protocolo de atenção à gestante com suspeita de Zika e à criança com microcefalia* (2016b).

A enfermeira Laura recomenda orientar a mãe que volte de imediato ao hospital e/ou unidade de atendimento se a criança apresentar qualquer um dos seguintes sinais de perigo:



- Está muito "molinha" "caidinha" – movimentando-se menos que o normal;
- Está muito sonolenta, com dificuldade para acordar;
- Convulsão (ataque) ou perda de consciência;
- Dificuldade ou cansaço para respirar ou respiração rápida;
- Não consegue mamar;
- Vomita tudo o que ingere;
- Umbigo com vermelhidão ao redor ou com secreção malcheirosa;
- Cianose (fica roxa);

- Temperatura do corpo baixa, menor ou igual a 35,5°C;
- Febre – temperatura maior ou igual a 37,8°C;
- Pus saindo da orelha;
- Cor amarelada da pele (icterícia), atingindo os braços e as pernas do bebê;
- Cor amarelada da pele em crianças com mais de duas semanas;
- Urina escura;
- Fezes claras. Observe a cor das fezes da criança usando a escala de cores apresentada a seguir. Se a cor das fezes for suspeita, procure com urgência o serviço de saúde.



Fonte: *Protocolo de atenção à gestante com suspeita de Zika e à criança com microcefalia* (2016b).

Paralisia Cerebral (PC)

A Paralisia Cerebral (PC) descreve um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitação de atividade, que é atribuído a distúrbios não progressivos ocorridos no cérebro fetal ou infantil em desenvolvimento. Os distúrbios motores de PC são frequentemente acompanhados por distúrbios de sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento por epilepsia, como também por problemas musculoesqueléticos secundários (paraplegia; diplegia; hemiplegia; monoparesia; triparesia; hemiparesia; quadriplegia ou tetraplegia; diparesia). (COLLISON, 2020)

A PC é a causa mais comum de incapacidade física ao longo da vida, tendo início na idade infantil na maioria dos países, com uma prevalência estimada em 17 milhões de pessoas em todo o mundo. (COLLISON, 2020) Em estudo publicado em 2020 por Peixoto e demais autores (2020), a prevalência de PC em um estado do Nordeste brasileiro foi de 1,37 a cada mil. As crianças e os adolescentes com PC são, em grande parte, de minorias sociais vulneráveis, de raça/cor parda ou preta, e suas famílias vivem na linha da extrema pobreza.

Uma das principais causas de PC é a hipóxia, situação em que, por algum motivo relacionado ao parto, tanto referente à mãe quanto ao feto, ocorre falta de oxigenação no cérebro, resultando em uma lesão cerebral.

Além da falta de oxigenação, existem outras complicações, menos recorrentes, que podem provocar a PC. Entre elas, estão: anormalidades da placenta ou do cordão umbilical, infecções, diabetes, hipertensão (eclampsia), desnutrição, uso de drogas e álcool durante a gestação, traumas no momento

do parto, hemorragia, hipoglicemia do feto, problemas genéticos, prematuridade. (BRASIL, 2013b)

Aspectos clínicos relacionados à PC

Fetos e bebês em desenvolvimento (até os 2 a 3 anos de idade) podem desenvolver PC se experimentarem lesões cerebrais ou interrupções no desenvolvimento cerebral causados por hemorragia intracraniana durante ou pós-parto, infecções, meningite, encefalite e choque, lesões traumáticas como acidente de carro, convulsões ao nascer ou no primeiro mês após o nascimento, além de certas condições genéticas. (BRODAL, 1998)

Os fatores de risco (BRODAL, 1998; COLLISON, 2020; PEIXOTO et al., 2020) para PC incluem:

1. Nascimento prematuro e baixo peso ao nascer;
2. Gravidez gemelar;
3. Doença grave (derrames ou infecções da mãe, distúrbios de coagulação ou tromboses);
4. Bebês que sofrem doenças graves (derrames ou convulsões).

As pessoas com PC podem ser classificadas, de acordo com a característica clínica mais dominante, em espásticas, discinéticas e atáxicas. Os termos de definição de PC mais comuns são (COLLISON, 2020):

1. PC: refere-se à parte da frente e acima e superior do cérebro, uma das áreas de maior controle do movimento;
2. Grupo: não é uma condição única. É um grupo de condições em que as injúrias cerebrais são variadas permanentemente. É uma condição vitalícia;

3. Desordem: é um transtorno que ocorre subitamente dentro de um processo que era até então ordenado;
4. Postura: a forma como uma pessoa coloca o corpo sentado ou em pé;
5. Limitação de atividade: é a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo. São dificuldades que um indivíduo pode ter ao caminhar ou segurar objetos, entre outras atividades motoras;
6. Não progressiva: a lesão cerebral não piora, porém os efeitos podem evoluir com o passar do tempo;
7. Desordens motoras: é uma condição que afeta o desenvolvimento do movimento e da postura, também chamada de deficiência ou limitação motora.

QUADRO 4

Classificação da Paralisia Cerebral baseada na topografia

Monoplegia	Paralisia que acomete um só membro ou grupo muscular
Hemiplegia	Alteração neurológica em que ocorre paralisia em um dos lados do corpo
Diplegia	Paralisia que acomete as mesmas partes de ambos os lados do corpo; paralisia bilateral
Triplegia	Perda total das funções motoras em três membros
Quadriplegia	Uma pessoa nessa condição perde a mobilidade nos membros superiores e inferiores, perdendo também o controle da musculatura do tronco

Fonte: Collison (2020).

Outro método de classificação é quanto aos subtipos de PC com base nas características predominantes do comprometimento motor. A PC é caracterizada por tônus muscular anormal e problemas com controle motor que podem ou não

incluir movimentos involuntários. A espasticidade é o tipo mais comum de comprometimento motor, geralmente de 60% a 85% das PCs são espásticas. Estas são subdivididas em lateral e bilateral. Já atáxico é o termo utilizado para descrever as alterações de caminhar caracterizadas por incoordenação dos membros inferiores.

Cuidados de Enfermagem à criança com PC

Sinaliza-se para a importância de os profissionais de saúde realizarem o diagnóstico mais precocemente, evitando a intervenção tardia, o sofrimento da família e o atraso no início do processo de reabilitação. A detecção antecipada de anormalidades por ocasião do acompanhamento da criança na puericultura, sobre o esperado no crescimento e no desenvolvimento infantil, é um aspecto que necessita ser revalorizado pela profissão. É importante também que a enfermeira tenha acesso a estudos sobre representações e experiência de crianças com doença, ampliando o exercício da sua prática para situações de vulnerabilidade e risco. (ANDRADE; VIEIRA; DUPAS, 2011)

A Enfermagem deve compreender a diferença, numa intervenção específica para a criança com PC, do uso de dois termos: tratamento (fisioterapia, uso de órteses e próteses, preparo de cirurgias ortopédicas etc.) e gestão (implica olhar para o dia da criança numa perspectiva de 24h e garantir que todos os seus aspectos de vida estejam recebendo atenção e intervenção necessárias). Dessa maneira, aprecia-se a contribuição de todos os membros da equipe e da família, com a função de melhorar sua qualidade de vida e reconhecer todo seu verdadeiro potencial, promovendo autoconfiança e independência na maior extensão possível.

Durante a visita à criança nos primeiros dias do pós-parto, faz-se necessário avaliar o Apgar e o tipo de parto para se planejar uma atenção mais acurada e já pensar na estimulação precoce, além de solicitar as avaliações de Pediatria e Neurologia, quando necessário. Salienta-se que a Caderneta de Vacinação tem várias indicações, informações para chamar a atenção das equipes de saúde e dos familiares, observando o comportamento do recém-nascido.

O trabalho deve garantir que a sua condição não o impeça de alcançar seu potencial, promovendo melhor participação no seu cotidiano ao melhorar as atividades e minimizar problemas com as funções e estruturas do corpo. O tratamento depende da idade que é um fator importante, já que as anormalidades secundárias são desenvolvidas de acordo com crescimento, com o tempo e com o peso do corpo. O objetivo sempre é prevenir ou retardar o aparecimento de contraturas musculares – deformidades ósseas –, permitindo à criança a experiência típica de atividades e participação em todas as fases da vida. O tratamento é sempre integrado, em que um tipo de tratamento geralmente aumenta a eficácia do outro. Ressaltamos a participação da equipe multidisciplinar principalmente quando a criança passa da fase adolescente para adulta, quando os serviços para adultos não são tão desenvolvidos como para crianças. (COLLISON, 2020)

Doenças Raras (DRs) mais comuns e seus aspectos clínicos

Considerando a importância clínica das DRs, faz-se necessário trazermos alguns conceitos e outros elementos inerentes a cada uma das que são mais comuns, assim como

seus aspectos clínicos. Tais informações poderão nortear o atendimento às crianças que apresentem alguma dessas doenças elencadas a seguir.

Fibrose Cística

A Fibrose Cística (FC) é definida como uma doença genética de comprometimento multissistêmico, caracterizada como autossômica recessiva, crônica e progressiva. As principais causas de alterações genéticas são mutações genéticas no braço longo do cromossomo 7, que codificam a proteína Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator (CFTR), reguladora da condutância transmembrana na FC. (VENDRUSCULO; DONADIO; PINTO, 2021)

Haverá a criação de um canal de cloreto na superfície da célula epitelial que permite o cotransporte de sódio e cloreto junto com água através da membrana celular. A desregulação desse mecanismo causa um comprometimento da homeostase de sal e fluido, resultando em disfunções de múltiplos órgãos. (VENDRUSCULO; DONADIO; PINTO, 2021)

A FC afeta principalmente os pulmões e o pâncreas, em um processo de obstrução causado pelo aumento da viscosidade das mucosas. O aumento da viscosidade nos pulmões bloqueia as vias aéreas, o que propicia a proliferação bacteriana, levando à infecção crônica e à lesão pulmonar, com a perda de capacidade e elasticidade, resultando em danos e no óbito por disfunção respiratória; no pâncreas, quando os ductos estão obstruídos pela secreção espessa, há a perda de enzimas digestivas, levando à má nutrição. (MOURA; PINHEIRO, 2019)

No Brasil, estima-se que a incidência seja de 1:7.576 nascidos vivos, porém apresenta diferenças regionais, com valores mais

elevados nas regiões Sul e Sudeste. (VENDRUSCULO; DONADIO; PINTO, 2021) De acordo com dados da Cystic Fibrosis Foundation Patient Registry, a mediana da sobrevida nos Estados Unidos (EUA) é de 46,2 anos, sendo que no Brasil essa estimativa é de 43,8 anos. (VENDRUSCULO; DONADIO; PINTO, 2021)

Os aspectos clínicos da FC apresentam-se como um espectro, variando de uma doença muito leve em alguns indivíduos até sinais de maior gravidade em outros. (PESSOA et al., 2015) Existem algumas explicações para isso: uma delas é o fato de haver cerca de 2 mil mutações para o gene da FC, levando a diferentes apresentações clínicas. (PESSOA et al., 2015; ROSA et al., 2008)

Em geral, é uma doença que se apresenta com um envolvimento multissistêmico, caracterizado por doença pulmonar progressiva, disfunções gastrointestinais, doença hepática, alterações na função pancreática, azoospermia obstrutiva e desnutrição. (PESSOA et al., 2015; ROSA et al., 2008)

Contudo, a doença pulmonar é a principal causa de morbidade e mortalidade na FC. A sintomatologia respiratória consiste em tosse crônica persistente, excessiva produção de escarro espesso e muitas vezes purulento. No decorrer dos anos, este processo supurativo crônico resulta em lesões pulmonares permanentes e no comprometimento de trocas gasosas, podendo levar a óbito pela doença pulmonar crônica. (PESSOA et al., 2015)

Cuidados de Enfermagem à criança com FC

Sabe-se que a enfermeira tem que estar atenta principalmente aos sintomas pulmonares e orientar o paciente e/ou familiar quanto aos fatores de risco associados às infecções respiratórias a fim de evitar ou reduzir complicações. Orienta-se

também a adesão medicamentosa em casos de infecção, com o intuito de prevenir agravos da FC, como a desnutrição e a diminuição de vitaminas lipossolúveis (K, E, D e A). Sendo a dor um sintoma frequente, outra tarefa realizada pela enfermeira é a promoção do alívio da dor por meio de relaxamento, massagens e terapias alternativas, além da orientação à administração de analgésicos de acordo com a sua frequência e intensidade. (MOURA; PINHEIRO, 2019)

Importante que a enfermeira invista nos cuidados centrados na família, já que a maioria dos pacientes descobre a doença ainda na infância. Por isso, é importante que os profissionais de saúde envolvidos no tratamento desses pacientes sejam capazes de perceber a singularidade de cada família e tratar cada uma com a individualidade que lhe é inerente, tendo a percepção de que a criança pertence a uma família e a um grupo social, que a determina e a difere. (FURTADO et al., 2020)

Sendo assim, foi possível identificar que os cuidados de Enfermagem ao paciente com FC têm como objetivo os resultados não só em relação aos aspectos físicos, mas também aos aspectos psicossociais, com intervenções realizadas objetivando a aceitação da doença, a melhora do quadro clínico do usuário, o controle dos sintomas, uma melhor percepção da doença e do regime terapêutico, o comportamento de adesão ao tratamento e a participação e apoio do familiar no cuidado. Dessa forma, busca-se uma melhora no quadro clínico e na qualidade de vida do paciente.

Mucopolissacaridose

As Mucopolissacaridoses (MPS) são definidas por Erros Inatos do Metabolismo (EIM) causados pelo acúmulo de um substrato inicial, os Glicosaminoglicanos (GAGs), resultantes da deficiência

da atividade de uma enzima lisossômica específica envolvida na degradação dessas moléculas. (ARAÚJO et al., 2022)

Com a ausência da enzima responsável pela degradação, ocorre o acúmulo das moléculas e, consequentemente, disfunção celular, sendo o sistema musculoesquelético o mais afetado. Estima-se que 64 crianças nasçam com a doença no Brasil a cada ano. (BOARON et al., 2020)

São diferenciadas bioquimicamente pela deficiência da atividade da enzima associada, sendo classificadas como, segundo Araújo e demais autores (2022):

a) tipo I (com três subtipos denominados síndrome de Hurler, Hurler-Scheie e Scheie);
b) tipo II (síndrome de Hunter);
c) tipo III (com quatro subtipos denominados síndrome de Sanfilippo A, B, C, D);
d) tipo IV (com dois subtipos denominados síndrome de Morquio A, B);
e) tipo VI (síndrome de Maroteaux-Lamy);
f) tipo VII (síndrome de Sly);
g) tipo IX (síndrome de Notowicks).

A síndrome de Maroteaux-Lamy, também conhecida como MPS tipo VI, é uma síndrome que faz parte de um grupo de doenças metabólicas raríssimas e afeta um pequeno número de indivíduos, quando comparado com a população geral, ou seja, a incidência mundial é estimada em 1:248.000 a 1:300.000 nascidos vivos entre as mais diferentes populações. Logo são poucos os casos registrados e conhecidos no mundo. Além disso, o Brasil é o país atualmente que registra o maior número de casos documentados no mundo e sua maioria se encontra no Nordeste do país. Nesses últimos 20 anos foram realizados estudos sobre a epidemiologia das MPS dentro do território

nacional, quando foram diagnosticados cerca de 502 casos de MPS, em que a sua maioria era a síndrome de Hunter (MPS tipo II). (ALENCAR, 2022)

A MPS tipo VI tem como principal característica a deficiência da enzima N-Acetilgalactosamina-4-sulfatase, que degrada um GAG específico, no caso o sulfato de dermatan. Como sabemos, ocorre um acúmulo intralisossomal dessa molécula, o qual consequentemente irá gerar danos celulares que, como resultado, teremos diversas alterações multissistêmicas, com caráter crônico e progressivo. Além disso, as modificações acontecidas por decorrência da síndrome são irreversíveis. (ALENCAR, 2022)

A MPS VI é pouco conhecida, mas sabe-se que ela foi descrita pela primeira vez em 1963, apresentando algumas semelhanças com a do tipo I e funções cognitivas preservadas, porém há um aumento na excreção urinária do GAG dermatan sulfato. Além disso, é uma doença autossômica recessiva, na qual sua causa tem relação com a atividade deficiente da hidrolase lisossômica N-acetilgalactosamina-4-sulfatase, ou arilsulfatase B, onde é codificada pelo gene ARSB, que se localiza no cromossomo 5q13-1. (ALENCAR, 2022)

O diagnóstico e o tratamento das doenças genéticas apresentaram melhora nos últimos anos, visto ser uma preocupação do Ministério da Saúde. Nesse sentido, em 2014 foi publicada a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, sendo instituído recurso para custeio dos serviços de referência no SUS. (HEBER; RODRIGUES; VACCARI, 2021)

Com relação aos aspectos clínicos, as manifestações da MPS aparecem após o nascimento e se desenvolvem de maneira progressiva. As características mais evidenciadas são face infiltrada, opacificação da córnea, hepatoesplenomegalia, alterações cardíacas e respiratórias, alterações esqueléticas,

baixa estatura, contraturas musculares, alterações sensoriais, rigidez articular, atraso de desenvolvimento e regressão neurológica. (ARAÚJO et al., 2022)

É possível observar alterações na cavidade oral como a macroglossia, dentição displásica, alterações de oclusão e hiperplasia gengival. Tais manifestações podem ser capazes de interferir na ingestão adequada de alimentos, restringir a autonomia do ato de se alimentar e, consequentemente, impactar negativamente o estado nutricional dessa população. (ARAÚJO et al., 2022)

A disfagia orofaríngea é outra manifestação que repercute no estado nutricional, uma vez que em pacientes disfágicos são comuns queixas de recusa alimentar, dificuldade de iniciar a deglutição, irritação frequente na faringe com necessidade de "limpeza", regurgitação nasal, escape oral, controle da produção de saliva alterado, tosse e/ou engasgo durante as refeições. É importante que se tenha cuidado também com relação ao risco de aspiração, ao perigo da desidratação e da desnutrição. As manifestações digestivas/abdominais são caracterizadas pela alternância entre episódios de diarreia, evacuações normais e constipação. (ARAÚJO et al., 2022)

A MPS é uma doença multissistêmica e os pacientes podem apontar comprometimento neurológico, musculoesquelético, oftalmológico, cardíaco, de vias aéreas superiores altas e baixas, além de infecções de repetição. Portanto, o acompanhamento deve ser feito por equipe multidisciplinar. (KYOSEN et al., 2019)

Além disso, as MPS são consideradas uma das causas mais comuns de espessamento do anel mitral na infância. O comprometimento cardíaco ainda inclui hipertrofia, encurtamento das cordas tendíneas e espessamento dos músculos papilares. (TEODORO et al., 2021)

A MPS não possui cura, entretanto existem tratamentos que retardam a progressão da doença e proporcionam melhoria

na qualidade de vida e capacidade funcional dessas pessoas, promovendo desenvolvimento, participação em atividades significativas e interação social. Entre os tratamentos específicos, encontra-se a Terapia de Reposição Enzimática (TER) para reposição da enzima específica quando ela é ausente ou deficitária. Esse tratamento se dá através de internações periódicas e pré-agendadas para medicação, afetando as funções do sujeito em suas atividades diárias por, no mínimo, uma vez por mês, podendo ser até quatro vezes ao mês. (FREITAS; AGOSTINI, 2019)

A TER tem por objetivo retardar a progressão da doença, diminuindo as anormalidades sistêmicas e proporcionando qualidade de vida para os pacientes. Existem medidas terapêuticas de suporte, a exemplo da estratégia de acompanhamento por uma equipe multiprofissional, visando à melhoria dos sintomas, à manutenção das funções, assim como à reabilitação e à orientação dos pacientes e familiares, com o propósito de resultar na melhora da qualidade de vida. (ARAÚJO et al., 2022)

Cuidados de Enfermagem à criança com MPS

Na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, a enfermeira tem papel fundamental, pois a sua participação como integrante da equipe assistencial é um requisito para a habilitação e implantação dos serviços de referência. (HEBER; RODRIGUES; VACCARI, 2021)

Nesse sentido, estabelecer um vínculo entre o paciente e a profissional é essencial, assim alavancando a qualidade do atendimento. É crucial, portanto, o bom relacionamento entre a enfermeira e a criança/família, em que a profissional passe segurança e conforto. Assim, conhecendo bem o usuário, a melhor forma disso acontecer é simplesmente ouvindo

cuidadosamente e estar atento ao comportamento de cada um. Logo, um bom acolhimento faz toda a diferença, já que a falta dele pode provocar a desistência de adesão ao tratamento ou o seu abandono. Por isso, é fundamental que o paciente seja escutado da forma adequada para um cuidado satisfatório. (ALENCAR, 2022)

Nesse caso, o processo comunicativo da equipe de Enfermagem precisa ser valorizado e empático, haja vista que uma equipe com comunicação não efetiva nunca conseguirá alcançar um padrão de excelência no processo de cuidar. No momento em que a ação da fala é considerada falha, aquele que é mais prejudicado é o usuário. Logo, enfermeiras e técnicas de Enfermagem precisam se comunicar umas com as outras, visto que, no momento de uma intercorrência, é necessário que toda a equipe tenha o conhecimento, para assim prevenir futuras complicações no cuidado ao paciente. (ALENCAR, 2022)

No acompanhamento à criança com MPS, a enfermeira deve avaliá-la e estabelecer os diagnósticos de Enfermagem de modo a direcionar o plano de ação. Nesse sentido, os diagnósticos são feitos a partir dos dados coletados durante a anamnese e o exame físico do paciente, assim permite detectar os principais problemas. Logo, com base nas informações colhidas, essa etapa é primordial para descrever o cuidado assistencial e a prática clínica. (ALENCAR, 2022)

Ademais, o diagnóstico de Enfermagem é uma etapa complexa. Em razão disso, no caso de um paciente com MPS, é necessária uma abordagem integral, ou seja, o diagnóstico de Enfermagem direciona o profissional para o julgamento clínico a partir de uma avaliação do comportamento do corpo e possibilita interpretar as respostas humanas de uma forma mais eficaz, sendo necessário que ele tenha um pensamento

crítico e científico, além de objetividade e iniciativa para tomada de decisão. (ALENCAR, 2022)

O cuidado nutricional deve ser inserido no plano de cuidados da criança com MPS. Embora não seja uma doença para a qual a dietoterapia possa modificar o desfecho, um estado nutricional adequado é importante para proporcionar qualidade de vida e para fortalecer as relações inter e intrapessoais do indivíduo portador de MPS. Além disso, o acompanhamento é essencial para prevenir e tratar a obesidade, já que esta é uma condição de inflamação subclínica e com impacto negativo no sistema osteoarticular desses indivíduos. (ARAÚJO, 2022)

Osteogênese Imperfeita

A Osteogênese Imperfeita (OI) é uma doença caracterizada por diversos atributos clínicos, incluindo deformidades ósseas, baixa massa óssea, ossos frágeis e manifestações do tecido conjuntivo. É também conhecida como doença de Lobstein, uma patologia genética rara. Como se trata de uma enfermidade hereditária, o indivíduo nasce com a OI, não sendo capaz de ser contraída de outro modo. De acordo com Amarante (2022, p. 2),

> A osteogênese é uma condição genética em que o colágeno (proteína) é fabricado em pequena quantidade ou é fabricado de forma defeituosa pelo corpo humano. O colágeno com defeito é destruído pelo organismo em velocidade muito rápida, o que acaba resultando no aparecimento da osteoporose. Os ossos dos pacientes que sofrem de osteogênese imperfeita são, popularmente, conhecidos como 'de cristal', pois eles são extremamente frágeis.

Clinicamente, a OI é subdividida nos tipos I ao VIII, podendo ser classificada conforme o grau de complicação. No pré-natal existem algumas formas para chegar a um diagnóstico: dentre os métodos utilizados, pode-se apontar a identificação de fraturas ósseas por meio de ultrassonografia ou quando a idade gestacional estiver entre 10 e 12 semanas. (AMARANTE, 2022)

Assim, a depender do caso, as pessoas com deficiência podem sofrer fraturas contínuas inclusive no período da gestação. De acordo com Treurniet e demais autores (2022), existem alguns tipos de OI: a primeira é geralmente causada por mutações que levam à falha na síntese de quantidades suficientes de colágeno tipo I. Esse tipo é o menos grave, com número limitado de fraturas e deformidades. Um achado característico nesses pacientes é a esclera azul. Já a OI tipo II é letal e causa morte intraútero ou logo após o nascimento devido a fraturas graves e à insuficiência pulmonar. Pacientes com OI tipo III são severamente afetados e se deterioram com múltiplas fraturas e deformidades ao longo da vida. A OI tipo IV é relativamente leve, com um número limitado de fraturas e esclera azul durante a infância.

O diagnóstico de OI deve ser considerado em qualquer criança com repetição de fraturas, histórico familiar e exames clínicos. As ocorrências das fraturas diminuem com a idade, mas os adultos passam a ter uma disfunção física variável e são frequentemente afetados por dor crônica e fadiga. É uma doença que não tem cura, portanto seu manejo inclui abordagens multidisciplinares com o intuito de diminuir as fraturas e deformidades, proporcionando um alívio nas dores e nas questões psicossociais que afetam diretamente tanto a pessoa com a deficiência como os familiares.

Conforme Treurniet e demais autores (2022, p. 3), a OI impacta todos os aspectos da vida diária e

> O impacto dos problemas físicos comumente descritos de fraturas recorrentes, mobilidade reduzida, dor geral, dor nas costas por escoliose e cansaço ecoam na vida diária. Consultas médicas, incluindo visitas de rotina e resposta a fraturas, são comuns e os participantes descreveram gerenciar a vida com osteogênese imperfeita como um trabalho em tempo integral em si.

De acordo com tais autores, para além das consultas clínicas, a vida da criança com OI pode impactar o emocional e causar transtornos, ansiedades, medos, angústias e outras complicações para a criança e sua família. O acompanhamento multidisciplinar por uma equipe formada por enfermeira, psicólogo, terapeuta ocupacional, assistente social, nutricionista, pediatra, cirurgião ortopédico, fisioterapeuta, endocrinologista, geneticista, oftalmologista, neurologista e fonoaudióloga é indicado nesses casos e deve ser realizado num serviço de referência.

Dentre as possibilidades de tratamento da OI, tem-se a terapêutica com o auxílio da luz solar, realização de atividades físicas, uso de cálcio, vitamina D e medicamentos específicos, sendo o mais utilizado o grupo dos bifosfonatos (antirreabsortivos ósseos). (SOUZA et al., 2020) Os indivíduos com OI iniciam a sua vida clínica cursando com quadros clínicos de fraturas patológicas muito precoces, inclusive antes de nascer (intraútero).

Os mesmos autores pontuam que:

> Diversos tratamentos vêm sendo utilizados na tentativa de se obter o aumento da resistência óssea dos portadores de osteogênese imperfeita, porém, ainda não existe um medicamento que tenha uma ação específica nesse sentido. Apresentou-se

> o uso de pamidronato, substância da classe dos bifosfonatos, eficaz em crianças e adolescentes com osteogênese imperfeita, sendo associado à melhora da massa óssea e à diminuição do número de fraturas. Nota-se que os bifosfonatos são substâncias que inibem a reabsorção óssea, colaborando para a eficiência do tratamento cirúrgico, aumentando a densidade mineral óssea e proporcionando uma melhor qualidade de vida ao indivíduo portador de osteogênese imperfeita. (SOUZA et al., 2020, p. 2)

Os maiores números de fraturas acontecem até aos três anos de idade. Assim, para além dos medicamentos e da necessidade de atendimento com vários profissionais para proporcionar um cuidado maior aos indivíduos com OI, tem-se a necessidade de instruir os profissionais de saúde cada vez mais a fim de proporcionar uma orientação adequada, sobretudo para a família. A sistematização dos cuidados da Enfermagem frente à OI se faz de extrema necessidade em centros de referências desde o nascimento, na sala de parto durante procedimentos, exame de raio-x e outros tipos de exames que precisam ser realizados, pela necessidade dos cuidados intensivos e delicados. (ALVES; MAXIMIANO; FRAZÃO, 2008)

Assim, os mesmos autores afirmam que cabe à enfermeira "[...] buscar conhecimento, aprimorá-lo e planejar ações sistemáticas que visem atingir um nível de qualidade compatível com as necessidades da criança e de sua família". (ALVES; MAXIMIANO; FRAZÃO, 2008, p. 5) Os pais devem ser incentivados pela equipe de Enfermagem a serem ativos no cuidado à criança, ensinando-lhe como deve ser sua ação no banho, na mudança de roupas e na acomodação, para que essa criança fique livre de novas fraturas.

Outro cuidado de Enfermagem à criança com OI é manter uma vigilância durante as consultas, para que haja um reconhecimento precoce caso as fragmentações ósseas ocorram. Para essa avaliação, é necessário que compreendam os vestígios

clássicos de uma fratura: calor, edema, congestão sanguínea e, por vezes, febre. E como identificar esses sinais também deve ser repassado aos familiares da criança. (SOUZA et al., 2020)

Todavia, os desafios da equipe de Enfermagem frente à criança com OI passam pelo desconhecimento sobre a doença. Constata-se que a falta de conhecimento geral e aplicado sobre essa patologia, além da raridade da doença, faz com que ela não seja abordada com a devida importância nos cursos de graduação de Enfermagem. Estabelece-se, como outro ponto que contribui de forma negativa para esse cenário, a falta de publicações, principalmente dos profissionais da área, sobre como devem ser os cuidados voltados às crianças. (SOUZA et al., 2020)

No ano de 2019 a Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara dos Deputados aprovou a criação de um programa no SUS voltado para pessoas com OI. Ainda é um Projeto de Lei (PL nº 2899/2019) que tem como principal objetivo:

> a orientação das famílias, da sociedade e do Estado sobre a sobre a Osteogênese Imperfeita, os direitos dos pacientes e os cuidados a serem observados; e a capacitação dos médicos para realizar o diagnóstico precoce e o tratamento adequado. (BRASIL, 2019, p. 1)

Neurofibromatose tipo 1

O primeiro relato de caso de Neurofibromatose (NF) aconteceu no ano de 1768 e, em 1882, o médico alemão chamado Von Recklinghausen descreveu sobre a doença e relatou a presença nervosa de tumores. É uma doença genética autossômica dominante, provocada por mutações no cromossomo 17, rara e que se caracteriza pela forma sistêmica e gradativa, manifestando-se através de alterações neurológicas, físicas e oculares. (LUCCHESE et al., 2018) Aparece mais frequentemente na

infância e 70% dos pacientes podem ser diagnosticados antes de um ano de idade. (DARRIGO JUNIOR et al., 2008)

Existem três tipos de NF: a NF1 que é a mais frequente; a NF2; e a *schwannomatose,* a mais rara e classificada como o terceiro tipo. Estima-se que 50% das crianças acometidas herdam de seus familiares e a outra metade são de mutações novas. Segundo Lucchese e demais autores (2008), a estimativa da NF1 – que é a mais comum – é de 1 para cada 2,5 mil a 3 mil nascidos vivos. O seu diagnóstico acontece através de achados clínicos, mas também pode ser realizado por biópsias. (DARRIGO JUNIOR et al., 2008; MORAES; SANTOS; SALOMÃO, 2013; LUCCHESE et al., 2018)

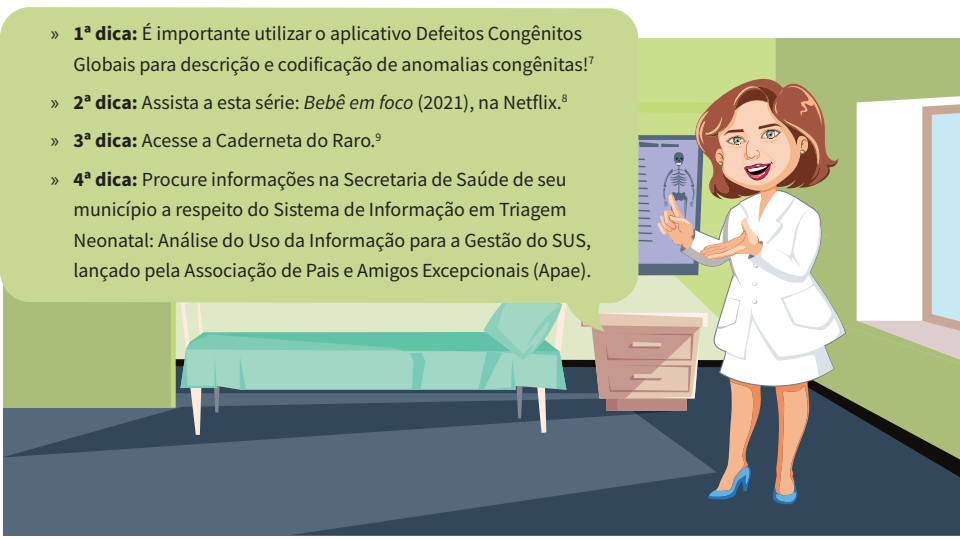
Quanto aos aspectos clínicos da NF, um dos critérios de diagnóstico é a biópsia de algum nódulo que pode ser realizada para confirmar a suspeita clínica. As principais características clínicas observadas são manchas "café-com-leite" com diâmetro maior que 5 mm em sujeitos pré-púberes e mais que 15 mm em pós-púberes, neurofibromas dérmicos e plexiforme, as efélides axilares e/ou inguinais (manchas na pele tipo "café-com-leite", sardas), nódulos de Lisch e glioma óptico. (DARRIGO JUNIOR et al., 2008; LUCCHESE et al., 2018)

Como a NF é uma patologia multissistêmica, ela pode ter acometimentos oftalmológico, osteomuscular, cardiovascular, endócrino, do SNC e periférico e da aprendizagem. Na NF2, as mutações são no cromossomo 22, provocando a disfunção da proteína merlina e, consequentemente, o crescimento de tumores no sistema nervoso. E na *schwannomatose*, NF mais rara, sua principal característica é a dor neuropática intratável, porém a localização genética e o defeito molecular ainda não foram estabelecidos. (LUCCHESE et al., 2018)

Sabe-se que existe tratamento para a NF e deve ser iniciado precocemente. Diante disso, a equipe de Enfermagem

tem papel fundamental no cuidado da criança com NF e, dentre os cuidados oferecidos, estão: realizar o exame clínico e a avaliação periódica quanto ao surgimento de novos neurofibromas e progressão dos já existentes; aferir a pressão arterial em todas as consultas; analisar os achados com a clínica, estenose da artéria renal, estenose da aorta, feocromocitoma e tumores de adrenal; acompanhar com precisão o neurodesenvolvimento e desenvolvimento ósseo. Deve-se direcionar a atenção para escoliose, angulação da coluna vertebral e anormalidades dos membros. (DARRIGO JUNIOR et al., 2008)

Veja as dicas da enfermeira Laura



7 Acesse o Birth Defect Description and Coding no endereço eletrônico: https://play.google.com/store/apps/details?id=uk.ac.ulster.ZikaPLAN&hl=pt_BR&gl=US.

8 Ver em: https://youtu.be/e3HuD9Ehb_0.

9 Ver em: https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/sgtes/educomunicacao-em-doencas-raras/caderneta-do-raro/arquivos/caderneta-doencas-raras_24-02-2022-2.pdf.

Assim, cabe à enfermeira oferecer um cuidado à criança reconhecendo a sua subjetividade e principalmente estender esse cuidado à família, com a oferta da escuta qualificada e disponibilização de informações ao paciente e à família sobre a patologia e tudo que os envolve.

Referências

ALENCAR, P. H. R. Cuidados de enfermagem ao paciente com mucopolissacaridose VI: uma revisão integrativa da literatura. *Research Society and Development*, Vargem Grande Paulista, v. 11, n. 1, p. 1-12, 2022. Disponível em: https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/download/23435/21588/291702. Acesso em: 15 abr. 2022.

ALVES, E. O.; MAXIMIANO, M. F. P.; FRAZÃO, Z. S. Biótipo da criança com osteogênese imperfeita. *ConScientiae Saúde*, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 117-122, 2008. Disponível em: https://periodicos.uninove.br/saude/article/view/703/1037. Acesso em: 15 abr. 2022.

AMARANTE, S. Fiocruz celebra 20 anos do Programa de Osteogênese Imperfeita (OI) subsidiado pelo SUS. *Fiocruz*, Rio de Janeiro, 29 abr. 2022. Disponível em: https://www.iff.fiocruz.br/index.php?view=article&id=80:iff-fiocruz-celebra-20-anos-do-programa-de-osteogenese-imperfeita-oi-subsidiado-pelo-sus&catid=8#:~:text=A%20osteogênese%20é%20uma%20condição,resultando%20no%20aparecimento%20da%20osteoporose. Acesso em: 3 jun. 2022.

ANDRADE, M. B.; VIEIRA, S. S.; DUPAS, G. Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. *Revista Mineira de Enfermgem*, [Belo Horizonte], v. 15, n. 1, p. 86-96, 2011. Disponível em: /https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/v15n1a12.pdf. Acesso em: 4 jul. 2022.

ARAÚJO, A. C. R.; SOUZA, P. Z. de; TOMYIA, M. T. de O. *et al*. Evolução de indicadores antropométricos de portadores de mucopolissacaridoses: realidade de um centro de referência. *Brazilian Journal of Development*, Curitiba, v. 8, n. 4, p. 25606-25621, 2022. Disponível em: https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/download/46357/pdf/115869. Acesso em: 15 abr. 2022.

BAHIA. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. *Protocolo de atenção à gestante com suspeita de Zika e à criança com microcefalia.* Versão 1. [Salvador]: Secretaria da Saúde do Estado da Bahia, 2016.

BEE, H.; BOYD, D. *A criança em desenvolvimento*. 12. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

BOARON, L. C.; CHONG-SILVA, D. C.; PINTO, R. L. *et al*. Complicações respiratórias na criança com mucopolissacaridose. *Residência Pediátrica*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 15-19, 2020. Disponível em: https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatrica.com.br/pdf/aop_52.pdf. Acesso em: 17 abr. 2022.

BRASIL. Lei n° 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, ano 152, n. 127, p. 2-11, 7 jul. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Brasil adota recomendação da OMS e reduz medida para microcefalia. *GOV.br* – Ministério da Saúde, Brasília, DF, 9 mar. 2016a. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2016/marco/brasil-adota-recomendacao-da-oms-e-reduz-medida-para-microcefalia. Acesso em: 15 abr. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. *Caderneta da Criança*: passaporte para Cidadania – menina. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down.* Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Guia de Vigilância em Saúde*. 5. ed. rev. e atual. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_vigilancia_saude_5ed_rev_atual.pdf. Acesso em: 1 maio 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Manual de vigilância sentinela de doenças neuro invasivas por arbovírus.* Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Protocolo de Atenção à Saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Saúde Brasil 2020/2021*: anomalias congênitas prioritárias para a vigilância ao nascimento. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2021.

BRASIL. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, 31 jan. 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html. Acesso em: 20 maio 2022.

BRASIL. *Projeto de Lei n° 2899/19*. Cria um programa para conscientizar a população e capacitar os profissionais de saúde sobre a Osteogênese Imperfeita, doença caracterizada pela extrema fragilidade dos ossos. Brasília, DF: Câmara dos Deputados, 2019. Disponível em: https://www.camara.leg.br/noticias/563923-projeto-cria-programa-para-conscientizar-populacao-sobre-osteogenese-imperfeita/. Acesso em: 14 maio 2022.

BRAZELTON, T. B. *O desenvolvimento do apego*: uma família em formação. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

BRODAL, P. *The Central Nervous System*. Structure and Function. New York: Oxford University Press, 1998.

COLLISON, M. A. *Spastic Diplegia--Bilateral Cerebral Palsy*: Understanding the Motor Problems, Their Impact on Walking, and Management Throughout Life: a Practical Guide for Families. Saint Paul: Gillette Children's Healthcare Press, 2020. Edição do Kindle.

DARRIGO JUNIOR, L. G.; BONALUMI FILHO, A.; D'ALESSANDRO, D. S. M. *et al*. Neurofibromatose tipo 1 na infância: revisão dos aspectos clínicos. *Revista Paulista de Pediatria*, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 176-182. 2008. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rpp/a/wvBLCTqyTQyTDDJtbp3Jq6f/?lang=pt&format=pdf. Acesso em: 15 abr. 2022.

ESCOSTEGUY, C. C.; MEDRONHO, R. E.; RODRIGUES, R. C. *et al*. Microcefalia e alterações do sistema nervoso central relacionadas à infecção congênita pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas no

estado do Rio de Janeiro: estudo transversal, 2015 a 2017. *Revista Panamericana de Salud Pública*, Rio de Janeiro, v. 44, p. 1-9, 2020. Disponível em: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52939/v44e1512020.pdf?sequence=1&isAllowed. Acesso em: 21 abr. 2022.

ESPÍRITO SANTO. Corpo de Bombeiros Militar. Sistema Integrado de Atividades Técnicas. Agentes teratógenos. *Gravidez.Org*., [Espírito Santo], 2019. Disponível em: https://www.gravidezsegura.org/agentes-teratogenicos/. Acesso em: 4 jul. 2022.

FARIAS, D. N.; NEVES, R. da F.; BRITO, G. E. G. *et al*. Características do acesso de crianças com microcefalia aos serviços de fisioterapia. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*, Salvador, v. 11, n. 4, p. 738-749, 2021. Disponível em: https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/view/4147#:~:text=Observou%2Dse%20que%2093%2C2,crian%C3%A7as%20mantiveram%2Dse%20em%20reabilita%C3%A7%C3%A3o. Acesso em: 15 jun. 2022.

FREITAS, T. B.; AGOSTINI, O. S. Impactos da hospitalização parcial recorrente sob a perspectiva de crianças e adolescentes com mucopolissacaridoses em um hospital pediátrico. *Caderno Brasileiro de Terapia Ocupacional*, São Carlos, v. 27, n. 3, p. 564-573, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/j/cadbto/a/J4YtvDhXd3Nv66GyzVmNkZb/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: 15 abr. 2022.

FURTADO, A. S. N.; COSTA, E. S. da; PAIXÃO, F. dos S. *et al*. Assistência de enfermagem na fibrose cística: uma revisão de literatura. *In*: FARIAS, H. P. S. (org.). *Pesquisa em saúde e enfermagem*: inovação à ciência. Rio de Janeiro: Epitaya, 2020. p. 116-124.

GONÇALVES, F. *Do andar ao escrever*: um caminho psicomotor. Cajamar: São Paulo: Cultural RBL Ed., 2015.

HEBER, S.; RODRIGUES, F. A.; VACCARI, A. A. Curso para qualificação de enfermeiros no cuidado de crianças com doenças genéticas: relato de experiência. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 42, n. 1, p. 1-6, 2021. Disponível em: https://lume.ufrgs.br/handle/10183/229814. Acesso em: 15 abr. 2022.

KYOSEN, S. O.; TOMA, L.; NADER, H. B. *et al*. Série de casos de pacientes em tratamento com laronidase quinzenal: relato da experiência de um centro. *Revista Paulista de Pediatria*, São Paulo, v. 37, n. 3, p. 312-317, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rpp/a/

qrVWSm3FxKjR8Ln7RFFnPqL/?format=pdf&lang=en. Acesso em: 15 abr. 2022.

LUCCHESE, I. C.; AVILA, D. F. V.; ULIANO, E. J. M. *et al*. Neurofibromatose: relato de caso. *Revista Brasileira de Cirurgia Plástica*, v. 33, p. 136-137, 2018. Supl. 1. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rpp/a/qrVWSm3FxKjR8Ln7RFFnPqL/?format=pdf&lang=en. Acesso em: 15 abr. 2022.

MORAES, F. S.; SANTOS, W. E. M.; SALOMÃO, G. H. Neurofibromatose tipo I. *Revista Brasileira de Oftalmologia*, Rio de Janeiro, v. 72, n. 2, p. 128-131, 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rbof/a/gVQrCxvs9FRGPDCbnxw7qKq/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: 15 abr. 2022.

MOURA, A. C. A.; PINHEIRO, D. N. Assistência de Enfermagem no Ambulatório ao Paciente com Fibrose Cística. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, DF, v. 13, p. 1-8, 2019. Disponível em: https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/238157/32888. Acesso em: 10 jun. 2022.

MUSTACCHI, Z.; SALMONA, P.; MUSTACCHI, R. *Trissomia 21 (síndrome de down)*: nutrição, educação e saúde. São Paulo: Memnon, 2017.

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH. *Folate* – Health Professional Fact Sheet. [*S. l.*]: NIH, 2020.

OLIVEIRA, A. E. F.; GARCIA, P. T. *Redes de Atenção à Saúde*: Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência. São Luís: EdUFMA, 2017.

PEIXOTO, M. V. S.; DUQUE, A. M.; CARVALHO, S. de *et al*. Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescentes em uma capital do nordeste brasileiro. *Fisioterapia e Pesquisa*, São Paulo, v. 27, n. 4, p. 405-412, 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/j/fp/a/bF7SnvdLJ8RjhwpvYKT5tDh. Acesso em: 15 abr. 2022.

PESSOA, I. L.; GUERRA, F. Q. S.; MENEZES, C. P. de *et al*. Fibrose Cística: Aspectos Genéticos, clínicos e diagnósticos. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research*, João Pessoa, v. 11, n. 4, p. 30-36, 2015. Disponível em: https://www.mastereditora.com.br/periodico/20150802_182123.pdf. Acesso em: 15 abr. 2022.

PIRES, L. S.; FREITA, L. N.; ALMEIDA, L. B. *et al*. Microcefalia: semiologia e abordagem diagnóstica. *Sociedade Brasileira de Pediatria*, Rio de Janeiro,

v. 9, n. 1, p. 1-11, 2018. Disponível em: https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatrica.com.br/pdf/aop225.pdf. Acesso em: 14 jun. 2022.

RIBEIRO, B. N. F. Síndrome congênita pelo vírus Zika e achados de neuroimagem. *Radiologia Brasileira*, São Paulo, v. 51, n. 2, p. 7-8, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rb/a/G6cHPXQZsvT7yLCdJCB8TMJ/?lang=pt&format=pdf. Acesso em: 8 maio 2022.

ROSA, F. R.; DIAS, F. G.; NOBRE, L. N. *et al*. Fibrose cística: uma abordagem clínica e nutricional. *Revista de Nutrição*, Campinas, v. 21, n. 6, p. 725-737, 2008. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rn/a/RkmzgLD8ZdDpzTfXvts46Gr/abstract/?lang=pt. Acesso em: 15 abr. 2022.

SANTOS, B. S. dos. *A gramática do tempo*: para uma nova cultura política. São Paulo: Cortez, 2006.

SCHÜLER-FACCINI, L.; LEITE, J. C. L.; SANSEVERINO, M. T. V. *et al*. Avaliação de teratógenos potenciais na população brasileira. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 65-71, 2002. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rn/a/RkmzgLD8ZdDpzTfXvts46Gr/abstract/?lang=pt. Acesso em: 15 abr. 2022.

SILVA, M. C. A. *Impressões sobre o cuidar de enfermagem sistematizado*. 2. ed. Ponta Grossa: Atena, 2020.

SOUZA, C. C.; KROPF, R. K. P.; DOMINGUES, E. S. *et al*. Desafios enfrentados pelos enfermeiros frente à criança com osteogênese imperfeita. *Revista de Enfermagem UFPE*, Recife, v. 14, 2020. Disponível em: https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/243441. Acesso em: 14 jun. 2022.

TENUTO, C. Doenças raras: você sabe quais são e quantos tem?. *Portal PEBMED*, [*s. l.*], 2021. Disponível em: https://pebmed.com.br/doencas-raras-voce-sabe-quais-sao-e-quantos-tem/?utm_source=artigoportal&utm_medium=copytext. Acesso em: 5 maio 2022.

TEODORO, J. V. T.; RIBEIRO, L. A. B.; FERREIRA NETO, J. M. *et al*. Mucopolissacaridoses IV e VI: Aspectos ao Ecocardiograma Bidimensional com Strain pelo Speckle Tracking em uma Série de Casos. *Arquivo Brasileiro de cardiologia*: imagem cardiovascular, v. 34, n. 2, p. 1-4, 2021. Disponível em: http://departamentos.cardiol.br/dic/publicacoes/revistadic/revista/2021/portugues/Revista02/L3_RELATO%20DE%20CASO_ABC159_portugues.pdf. Acesso em: 30 abr. 2022.

TREURNIET, S.; BURGE, P.; GHYCZY, E. A. E. *et al*. Características oculares e complicações em pacientes com osteogênese imperfeita: uma revisão sistemática. *Acta Ophthalmologica*, Oxford, v. 100, p. 16-28, 2022. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/aos.14882. Acesso em: 30 maio 2022.

UNICEF. *Seen, counted, included*: using data to shed light on the well-being of children with disabilities. United Nations Children's Fund (UNICEF): Division of Data, Analytics, Planning and Monitoring. Local: Unicef, 2021.

VEIGA, A. S.; NUNES, C. R.; ANDRADE, C. C. F. Assistência de enfermagem à criança com microcefalia. *Revista Científica Interdisciplinar*, Oxford, v. 2, n. 2, p. 116-128, 2017. Disponível em: http://www.multiplosacessos.com/multaccess/index.php/multaccess/article/view/40/38. Acesso em: 21 abr. 2022.

VENDRUSCULO, F. M.; DONADIO, M. V. F.; PINTO, L. A. Conquistas em relação à sobrevida de pacientes com fibrose cística no Brasil. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, Brasília, DF, v. 47, n. 2, p. 1-2, 2021. Disponível em: https://cdn.publisher.gn1.link/jornaldepneumologia.com.br/pdf/2021_47_2_3517_portugues.pdf. Acesso em: 15 abr. 2022.

2.

Enfermagem em reabilitação e o cuidar à criança com deficiência e doenças raras e sua família

Kellen Karoline Almeida dos Santos
Ana Carolaine de Souza Batista
Laura Emmanuela Lima Costa

Enfermagem em reabilitação

Como já dizia a precursora da Enfermagem moderna, Florence Nightingale (1871, p. 6), "a Enfermagem é uma arte; e para realizá-la como arte, requer uma devoção tão exclusiva, um preparo tão rigoroso, quanto à obra de qualquer pintor ou escultor [...]". Isso torna evidente que a enfermeira deve buscar uma qualificação que lhe possibilite a formação de competências e habilidades humanísticas e científicas para prestar o cuidado profissional de Enfermagem, o qual visa à reabilitação do ser humano (pessoa, família e comunidade) diante de suas necessidades de forma eficaz, colaborando principalmente com seu desenvolvimento, inclusive nos primeiros estágios da vida.

O cuidado profissional de Enfermagem na reabilitação deve ser prestado numa perspectiva da integralidade, levando em consideração os aspectos que integram a subjetividade de cada indivíduo e que os compõem. É necessário que haja interação entre equipe, paciente e família, permitindo o empoderamento do paciente e de sua família para (re)construir modos de viver bem. (SCHOELLER et al., 2020)

A criança, em seu contato inicial com o mundo, dependerá de inúmeros fatores para seu desenvolvimento e, quando existem doenças e deficiências limitantes na continuação

desse processo, a enfermeira, juntamente com a equipe multidisciplinar, deve estar preparada para melhorar, apoiar e elevar o nível de crescimento e a qualidade de vida dessa criança, junto com a família que exerce papel fundamental e é parte central de atenção da equipe, a qual deve pensar o cuidado para essa unidade (criança/família).

Na reabilitação voltada à criança com deficiência, doença aguda, crônica e outras, é necessário um cuidado qualificado com a promoção de técnicas de recuperação e adaptação para maior desenvolvimento da criança. (ASTON, 2018) Para além disso, a enfermeira precisa ter conhecimento aprofundado acerca do processo normal de desenvolvimento e das intervenções marcantes nesse período, assim como dos sinais e sintomas clássicos relacionados às deficiências.

De acordo com a Associação Americana de Enfermeiras de Reabilitação, a enfermeira tem como deveres: pautar sua prática na defesa da criança e sua família, garantindo meios para que os cuidados prestados sejam consistentes com suas necessidades e valores; fornecer educação em saúde, principalmente acerca das necessidades de saúde da criança com deficiência e sua família; coordenar o atendimento prestado ao indivíduo, liderando e consultando a equipe. (ARN, 2018)

Dentre outras ações, os profissionais da equipe de Enfermagem devem implementar o cuidar com base em conhecimentos sólidos, com princípios e teorias de desenvolvimento e um plano terapêutico documentado, promovendo meios para um cuidado qualificado, ensinando e suscitando condições que favoreçam a saúde dos pacientes, familiares, equipe interdisciplinar e comunidade. (SCHOELLER et al., 2021)

A enfermeira deve atuar de modo interdisciplinar como membro colaborativo e que tem muito a contribuir junto à equipe, podendo ainda investigar lacunas com relação às

necessidades de cuidados e que possam ser melhoradas, atingindo conhecimentos, habilidades e competências que refletem numa prática de Enfermagem com qualidade e eficácia cada vez melhor. (SCHOELLER et al., 2021)

Além disso, é importante atentar para questões acerca dos aspectos físicos, cognitivos e psicossociais que estão relacionados e presentes no desenvolvimento humano, a saber:

- A enfermeira deve capacitar-se para a realização de um cuidado eficaz, incluindo a reabilitação à criança com deficiência ou doença que limite seu processo de desenvolvimento;
- O conhecimento de todos os processos e intervenções que marcam o desenvolvimento deve ser aprimorado para a qualificação das práticas de Enfermagem à criança e à família em reabilitação.

No desenvolvimento da consulta de Enfermagem, faz-se necessário que a enfermeira embase sua prática a partir da utilização e aplicação das teorias de Enfermagem como forma de fundamentar o seu saber e fazer, permitindo a organização do seu conhecimento. Nesse sentido, a prática de cuidados no contexto da Enfermagem em reabilitação conta com o suporte dos quatro metaparadigmas emergentes das teorias da área, os quais se centram em algum consenso nos conceitos de ser humano, ambiente, saúde e Enfermagem. Dessa forma, a articulação desses conceitos correspondem ao núcleo de estudos de Jaqueline Fawcett ao discorrer a respeito da preocupação do exercício da Enfermagem a partir da valorização dos processos de vida e morte em um reconhecimento permanente com o ambiente. Para tal, são importantes o conhecimento e a compreensão das teorias. (SCHOELLER et al., 2021)

Nesse sentido, é válido considerar as seguintes dimensões:

1. autogestão;
2. transição segura e eficaz;
3. promoção da saúde na prevenção de incapacidades.

A dimensão "autogestão" tem o propósito de evidenciar a participação ativa da pessoa em seu próprio processo de reabilitação e, com isso, minimizar os danos da doença crônica no funcionamento da saúde física. Nesse sentido, os indivíduos poderão enfrentar os efeitos das enfermidades, sendo esta uma atividade na qual deve haver a cooperação entre o doente e o profissional de saúde. A teórica Martha Rogers propõe uma mudança na compreensão do que é saúde, baseada no uso de processos não invasivos. Para ela, a preocupação da equipe de Enfermagem é no sentido da manutenção e promoção da saúde, prevenção da doença e o cuidado ao doente e à pessoa com deficiência, sendo esta, portanto, a finalidade das ações da enfermeira ao ajudar os indivíduos a alcançarem o bem-estar. (SCHOELLER et al., 2021)

A próxima dimensão é a "transição segura e eficaz" a qual é baseada na teoria das transições de Afaf Meleis, reconhecendo a transição como conceito central na Enfermagem. Em seu ponto de vista, a equipe de Enfermagem relaciona-se com as experiências humanas de transição e nelas o bem-estar e a saúde são resultados das intervenções terapêuticas dessa área da saúde. Nessa direção, o entendimento dos processos de transição e de desenvolvimento de terapêuticas efetivas vem auxiliar as pessoas a recuperarem o seu bem-estar, tornando-se este um desafio para a enfermeira no planejamento dos cuidados. (SCHOELLER et al., 2021)

A última dimensão "promoção da saúde na prevenção de incapacidades" tem por base a teoria de Enfermagem sobre

o modelo de promoção da saúde, de Nola J. Ponder. A teórica conceitua "promoção da saúde" como um processo de capacitação da comunidade cujo objetivo é a busca por qualidade de vida por meio da ampliação da participação no controle desse processo. Ainda, para que se atinja o estado de completo bem-estar físico, social e mental, os indivíduos, assim como seus grupos, devem conhecer, identificar desejos, satisfazer necessidades e mudar o ambiente de modo favorável. Esse modelo fundamenta-se em três componentes: o primeiro centrado nas características e experiências individuais; o segundo nos sentimentos e conhecimentos sobre o comportamento que se quer alcançar; e o terceiro centrado nos resultados da conduta. (SCHOELLER et al., 2021)

Há que se considerar ainda as competências de uma enfermeira especialista descritas no Regulamento das Competências Comuns da Enfermeira Especialista, o qual reconhece como principal competência comum a gestão dos cuidados. Assim, deseja-se da enfermeira a promoção da responsabilidade nos cuidados. O cuidado está diretamente ligado às teorias de Enfermagem que vêm para dar suporte à prática profissional, assim como estabelecer relações interpessoais. Tal relação está presente em teorias como a teoria das necessidades humanas, de Virginia Henderson, que vem embasar modelos de Enfermagem, a saber: o modelo de sistemas de condução de Dorothy Johnson; e o modelo de sistemas de Betty Neuman. (ALLIGOOD; TOMEY, 2011)

Outra estudiosa do cuidado foi Dorothea Orem, vindo a contribuir na compreensão dos cuidados de reabilitação e de desvio de saúde. Em sua teoria do autocuidado, apresenta os objetivos dos autocuidados como requisitos universais e desenvolvimentais, uma vez que ajudam a enfermeira de

reabilitação no planejamento de suas intervenções considerando tais requisitos. (SCHOELLER et al., 2021)

Nessa lógica, a Enfermagem em reabilitação se ancora em quatro pilares, a saber:

1. promover uma vida com sucesso;
2. liderança;
3. cuidados interprofissionais;
4. intervenções conduzidas por enfermeiras.

De acordo com esses pilares, algumas competências são requeridas a partir de cada um deles (SCHOELLER et al., 2021):

QUADRO 1

Pilares que ancoram a Enfermagem em reabilitação e respectivas competências requeridas

Promover uma vida com sucesso	» Promover a saúde e prevenir a incapacidade; » Promover a autogestão; » Promover e facilitar uma transição segura e eficaz de cuidados.
Liderança	» Promover a responsabilidade pelos cuidados; » Disseminar o conhecimento da Enfermagem em reabilitação; » Impacto da política de saúde e das pessoas com incapacidade e/ou doenças crônicas; » Capacitar os clientes para se autodefenderem.
Cuidados interprofissionais	» Desenvolver relações interprofissionais; » Implementar um plano de cuidados holístico e interprofissional; » Adotar uma colaboração eficaz e interprofissional.

Intervenções conduzidas por enfermeiras	» Fornecer cuidados centrados no cliente e na família; » Utilizar tecnologia de apoio para melhorar a qualidade de vida; » Implementar intervenções baseadas na melhor evidência; » Formar/educar o cliente e o prestador de cuidados.

Fonte: Schoeller e demais autores (2021).

No capítulo 4 retomamos as discussões sobre as teorias de Enfermagem. Nele, passamos a apresentar, de modo descritivo, as teorias do desenvolvimento e da aprendizagem que são recursos importantes para o desenvolvimento da Enfermagem em reabilitação na prática diária da enfermeira.

Teorias do desenvolvimento e da aprendizagem

A palavra "desenvolvimento" vem do vocábulo "desenvolver" – originada do latim *volvere* (rolar, fazer girar) –, que significa um ato de desenrolar, permitir a saída ou o aparecimento de algo que estava tolhido. (LISBOA, 2019) Durante toda a vida dos seres humanos, novos comportamentos são aprendidos e novos pensamentos levam à tomada de atitudes diferentes de forma constante e mutável, fazendo com que "a grande roda da vida continue girando". Para que essa dinâmica se mantenha, os aspectos físicos, cognitivos e psicossociais devem estar em harmonia, já que estão intimamente relacionados.

O desenvolvimento humano decorre de vários processos e é influenciado por fatores diversos, que desencadeiam em um processo de progressão humana, que pode possuir

especificidades em determinados sujeitos. O desenvolvimento em relação ao ser humano é decorrente de vertentes que são trazidas à tona com discussões e pontos de vista diferentes.

Os racionalistas enxergavam a natureza como uma fonte para o desenvolvimento e concluíam que o conhecimento originava-se de fatores internos; os empiristas afirmavam, por sua vez, que o conhecimento era fruto de experiências vividas pelo indivíduo, ou seja, oriundo de fatores externos; de forma diferente desses pensamentos, outros filósofos afirmavam que o conhecimento era originado de fatores internos e externos (uma junção dos pensamentos anteriores), isto é, uma criança aprende a falar através do que escuta (fator externo) e de como ela filtra (fator interno) a forma de linguagem para então se relacionar com outras pessoas, por exemplo. Como trouxe o psicólogo John B. Watson (precursor do behaviorismo), as mudanças resultantes da evolução da pessoa são decorrentes do aprendizado influenciado pelo ambiente – onde o indivíduo afirma-se a cada etapa para a mudança de seus comportamentos, durante as fases e estágios. (BEE; BOYD, 2011; PAPALIA; FELDMAN, 2013)

Teoria do desenvolvimento

Para o desenvolvimento humano, o indivíduo está sujeito a influências que podem ou não serem agregadas durante esse processo, o que não soa diferente quando falamos das crianças que possuem alguma deficiência ou doenças raras. (BEE; BOYD, 2011; PAPALIA; FELDMAN, 2013)

Na fase inicial da vida ou primeira infância, é possível perceber como o feto se desenvolve de forma rápida ainda no meio intrauterino e, logo após o contato com o mundo extrauterino,

há um crescimento físico também acelerado com influências ambientais. O desenvolvimento de capacidades cognitivas se faz presente nesse contexto inicial da vida, que se segue pela primeira infância, com a progressão dos aspectos anteriores, com a capacidade de linguagem, vínculos afetivos com pessoas próximas, autonomia, autoconsciência e interesse por outras crianças, sendo desenvolvidos de forma rápida. (PAPALIA; FELDMAN, 2013)

Na segunda infância, a criança tende a se desenvolver ainda de forma constante fisicamente, aprimorando habilidades, vivenciando diminuição de apetite, distúrbios do sono e outros aspectos cognitivos e psicossociais, como o desenvolvimento de um pensamento mais egocêntrico, aprimoramento da memória, além de possuírem um maior senso de independência. (PAPALIA; FELDMAN, 2013)

Na terceira infância, o crescimento físico tende a ser mais lento, como também as doenças respiratórias são mais comuns. Nessa fase, as crianças começam a pensar com lógica, além das habilidades de memória e de linguagem aumentarem, e a autoestima é afetada pela complexidade do autoconceito. (PAPALIA; FELDMAN, 2013) Essas e outras mudanças acontecem de forma subjetiva em cada criança, já que existem processos interferentes em cada uma das fases citadas.

A maturação está presente em todas as situações, uma vez que é uma influência genética que acontecerá no decorrer dos estágios (a exemplo das mudanças comportamentais e físicas), independentemente de outras influências. A experiência nesse processo é extremamente importante, já que a criança passa por um período sensível durante a infância, o qual influenciará também no desenvolvimento da linguagem e da forma em que ela se relaciona com outros indivíduos. Existem ainda as tendências inatas nas quais a criança possui preconcepções, ou

seja, comportamentos predeterminados pelo organismo de forma genética que podem ser apresentados em resposta a um sinal sem que haja experiência prévia, como o desejo inato por doce e seus reflexos, sendo considerados pontos de partida. (PAPALIA; FELDMAN, 2013)

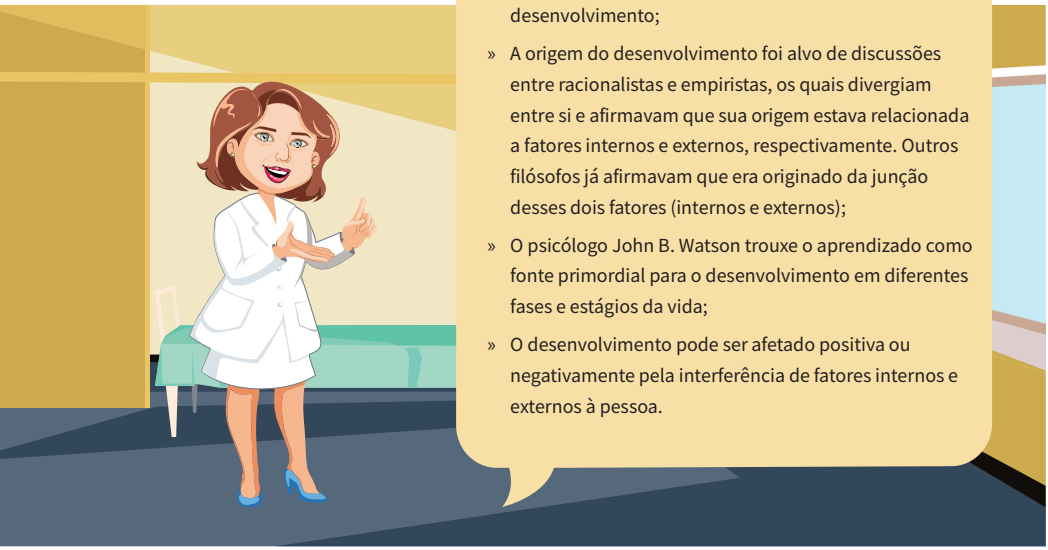
Sabe-se que há também a presença da genética no comportamento de forma hereditária, que influenciará em como a criança se portará em determinados ambientes. Tais locais tendem também a influenciar no desenvolvimento da criança e das pessoas em estágios de vida mais avançados. A forma com a qual a criança internaliza as experiências faz com que se crie uma idealização de mundo e ela aja da mesma forma diante de situações futuras. (BEE; BOYD, 2011)

Como já mencionado, é importante salientar que o processo de desenvolvimento varia em cada criança, sendo também fundamental reconhecer fatores que não colaboram com esse processo, com o objetivo de haver uma maestria no adequado planejamento de ações específicas que possibilitem um avanço no desenvolvimento humano.

Além dessas questões, o contexto social e histórico em que a criança está inserida reflete intimamente em seu desenvolvimento, incluindo a família (o primeiro contato da criança), que a cada dia tem se modificado e integrado novos arranjos para além dos consanguíneos. Sendo assim, a criança pode viver numa família tradicional (composta por um pai e uma mãe) ou não tradicional (vivendo só com o pai ou a mãe; pais homossexuais; em uma família de novo casamento; ou em uma família adotiva), sendo o relacionamento entre os que assumem o papel parental e a criança um dos principais fatores positivos ou negativos para seu desenvolvimento. Ademais, o nível socioeconômico e a vizinhança podem aumentar a probabilidade da ocorrência de consequências

negativas no desenvolvimento da criança, como também a cultura e raça/etnia em que ela está inserida determinarão atitudes e comportamentos no grupo social. (PAPALIA; FELDMAN, 2013)

A enfermeira Laura chama sua atenção para os pontos-chave



- Os aspectos físicos, cognitivos e psicossociais estão intimamente relacionados ao processo de desenvolvimento;
- A origem do desenvolvimento foi alvo de discussões entre racionalistas e empiristas, os quais divergiam entre si e afirmavam que sua origem estava relacionada a fatores internos e externos, respectivamente. Outros filósofos já afirmavam que era originado da junção desses dois fatores (internos e externos);
- O psicólogo John B. Watson trouxe o aprendizado como fonte primordial para o desenvolvimento em diferentes fases e estágios da vida;
- O desenvolvimento pode ser afetado positiva ou negativamente pela interferência de fatores internos e externos à pessoa.

Teorias psicanalíticas

A perspectiva de desenvolvimento psicanalítico supõe que o comportamento é governado por impulsos e emoções inconscientes e conscientes e que o desenvolvimento é constituído de estágios, sendo cada um deles centrado em uma forma particular de tensão ou em uma determinada tarefa. Sendo

assim, o desenvolvimento é moldado por forças inconscientes que motivam o comportamento humano. (BEE; BOYD, 2011; PAPALIA; FELDMAN, 2013)

A ênfase nas experiências iniciais – tais como aquelas vivenciadas com os familiares, contribuindo para o papel formativo do indivíduo – constitui-se como principal característica das teorias psicanalíticas, pois acredita-se que as mudanças relacionadas à idade são oriundas de conflitos, determinados maturacionalmente, entre pulsões internas e demandas da sociedade. Sumariamente, considerando que são impulsos inconscientes que determinam o comportamento humano, tem-se que tais impulsos são desenvolvidos através de mecanismos de defesa, criados com o passar do tempo. (PAPALIA; FELDMAN, 2013)

Dentro da perspectiva psicanalítica, há duas vertentes de pensamentos: a teoria psicossexual de Freud, na qual o comportamento é controlado por impulsos inconscientes; e a teoria psicossocial de Erikson, a qual afirma que a personalidade é influenciada pela sociedade e se desenvolve por meio de uma série de conflitos. (BEE; BOYD, 2011)

Sigmund Freud (1856-1939) é mundialmente conhecido como o criador da abordagem psicanalítica, a partir da teoria do desenvolvimento psicossexual. O pressuposto básico é de que a personalidade tem uma estrutura que se desenvolve com o passar do tempo, intrinsecamente influenciada pelo amadurecimento. No que diz respeito ao desenvolvimento infantil, Freud considerava as três primeiras fases (id, ego e superego) dos primeiros cinco anos de vida da criança como fundamentais para o desenvolvimento da personalidade. (BEE; BOYD, 2011; PAPALIA; FELDMAN, 2013)

Os recém-nascidos são governados totalmente pelo id (instinto e desejo), sem a influência do ego ou do superego e

centrando as suas ações na satisfação imediata das suas necessidades e dos seus desejos. O ego – caracterizado pela razão e senso de realidade – desenvolve-se entre os primeiros 2 a 4 anos de vida e busca encontrar maneiras realistas de gratificar o id, adaptando suas estratégias de gratificação instantânea. O superego, por sua vez, desenvolve-se por volta dos 5 ou 6 anos, exatamente antes da idade escolar – fase caracterizada pela incorporação da consciência, de sistemas de valores e de tradições culturais. Nesse momento, a criança começa a desenvolver o senso de deveres e proibições que são socialmente aprovados. A intermediação entre as três fases é feita através do ego, que funciona como agente mediador dos impulsos do id e das demandas do superego. (BEE; BOYD, 2011; PAPALIA; FELDMAN, 2013)

Compreende-se, portanto, que a personalidade é formada a partir dos conflitos inconscientes da infância entre os impulsos inatos do id e as exigências da sociedade. Dessa maneira, qualquer interrupção nas fases de desenvolvimento de personalidade da criança resultará em danos que reverberam na personalidade adulta. No que diz respeito ao desenvolvimento da personalidade humana, os pensamentos, sentimentos e motivações inconscientes, as experiências infantis, as respostas emocionais e as representações mentais do eu e dos outros contribuem para a transição de um estado imaturo e dependente para um estado maduro e independente. (BEE; BOYD, 2011; PAPALIA; FELDMAN, 2013)

A teoria psicossocial de Erik Erikson se baseia na ideia de que o processo de desenvolvimento do ego, ou *self*, é influenciado por fatores sociais e culturais. A sociedade, portanto, exerce uma importante influência no desenvolvimento da personalidade, uma vez que os chamados "estágios psicossociais" são muito mais afetados pelas demandas culturais comuns

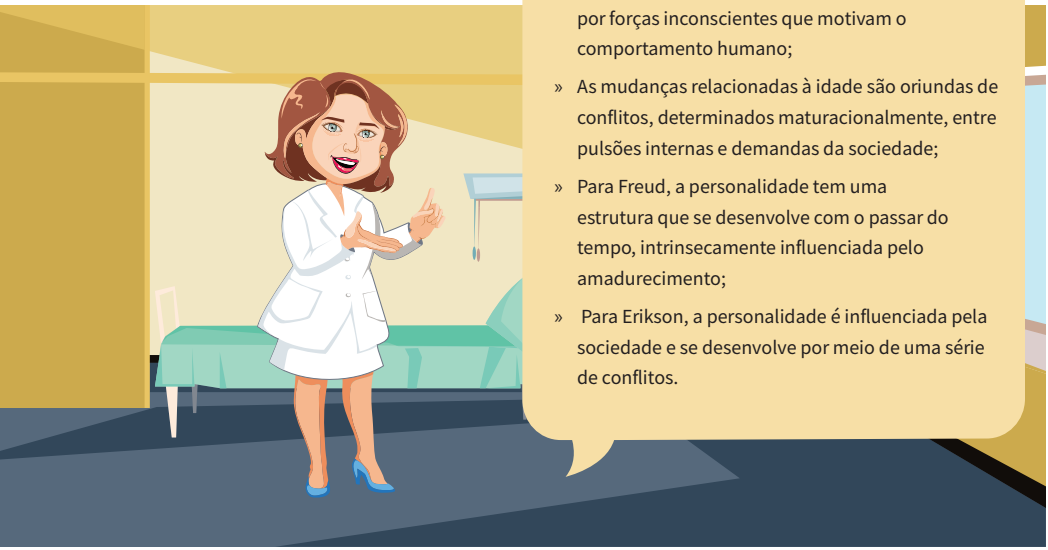
para crianças de uma determinada idade do que pelo amadurecimento em si. Sendo assim, o desenvolvimento do ego se estende por toda a vida. (BEE; BOYD, 2011)

Esses estágios são compreendidos a partir de uma estrutura de oito estágios psicossociais do desenvolvimento identificados ao longo da vida, que envolvem: confiança básica, autonomia, iniciativa, diligência, identidade, intimidade, generatividade e integridade do ego. Cada um deles envolve uma espécie de crise ou conflito na personalidade, tido como um grande tema psicossocial, um evento importante para aquele determinado momento e que pode continuar sendo assim pelo resto da vida. (BEE; BOYD, 2011)

Para que se alcance êxito em cada estágio, é necessário que cada um deles possua equilíbrio entre uma tendência positiva e uma tendência negativa correspondente. Posteriormente, há o desenvolvimento de uma determinada virtude, considerando que uma solução bem-sucedida para uma crise deixa o indivíduo em boa posição para lidar com a próxima. Assim se dá o desenvolvimento da personalidade. (BEE; BOYD, 2011; PAPALIA; FELDMAN, 2013)

As teorias de Freud e de Erikson coadunam com o pressuposto de que as interações que a criança tem com pessoas e objetos em seu mundo possuem importante influência no grau de sucesso que ela experimenta ao satisfazer as demandas dos seus estágios e fases de desenvolvimento. (BEE; BOYD, 2011; PAPALIA; FELDMAN, 2013)

A enfermeira Laura chama sua atenção para os pontos-chave



Teorias cognitivas

Enquanto as teorias psicanalíticas enfatizam a qualidade e o caráter dos relacionamentos de uma criança para favorecer o seu pleno desenvolvimento, a perspectiva cognitiva prioriza a centralidade das ações da criança no ambiente em que ela está inserida e a forma com que ela processa essas experiências, enfatizando o desenvolvimento cognitivo em detrimento da personalidade. Portanto, a perspectiva cognitiva de desenvolvimento centra-se nos processos de pensamento e no comportamento que reflete esses processos. (BEE; BOYD, 2011; PAPALIA; FELDMAN, 2013)

Concisamente, as teorias cognitivo-desenvolvimentais, além de considerarem as ações das crianças no ambiente, sugerem que as mudanças relacionadas à idade, no raciocínio, precedem e esclarecem mudanças em outras áreas. Piaget e Vygotsky protagonizam o aprofundamento das teorias dessa perspectiva de desenvolvimento. (BEE; BOYD, 2011; PAPALIA; FELDMAN, 2013)

Para Piaget, o ser humano encontra-se num processo ativo e constante de adaptação ao ambiente no qual está inserido. A criança, por exemplo, está buscando constantemente compreender o seu ambiente e, nesse percurso, ela pode explorar, manipular e examinar objetos e pessoas em seu mundo. Este processo de compreensão e adaptação ao ambiente é constituído por três subprocessos, chamados de assimilação, acomodação e equilibração. (BEE; BOYD, 2011)

A assimilação é caracterizada pela ação de absorver novas informações e inseri-las em estruturas cognitivas já existentes, enquanto a acomodação é ação de reajuste das próprias estruturas cognitivas, a fim de encaixar as novas informações. A equilibração, por sua vez, busca estabelecer a transição da assimilação para a acomodação através de um esforço constante para atingir um equilíbrio estável. (PAPALIA; FELDMAN, 2013)

Piaget propôs que o desenvolvimento cognitivo progride através da capacidade inata do indivíduo de se adaptar ao ambiente, considerando os processos do pensamento como essenciais para tal desenvolvimento. O desenvolvimento cognitivo, nessa teoria, se dá a partir de quatro estágios qualitativamente diferentes, sendo estes: sensório-motor, pré-operacional, operacional concreto e operações formais. A mente da criança se adapta e se transforma, aprendendo a pensar de uma maneira nova e modificada, ao passo em que cada estágio promove um momento de desequilíbrio. Assim sendo,

durante o período da primeira infância até a adolescência, as operações mentais progridem de aprendizagem baseada na atividade sensório-motora básica para o pensamento lógico. (BEE; BOYD, 2011; PAPALIA; FELDMAN, 2013)

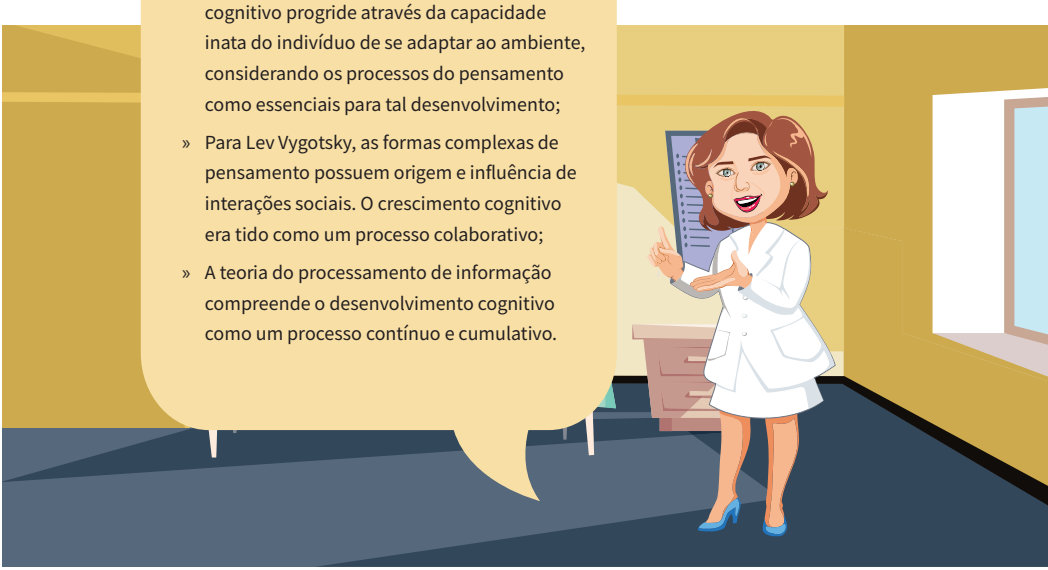
A perspectiva de Vygotsky, por sua vez, apoia-se na teoria sociocultural que, assim como a de Piaget, valoriza o envolvimento ativo da criança com seu ambiente. Entretanto, Vygotsky divergia de Piaget quando afirmava que as formas complexas de pensamento possuem origem e influência de interações sociais. Mais especificamente, o crescimento cognitivo era tido como um processo colaborativo e, portanto, os indivíduos adquirem e aprendem habilidades cognitivas como parte de sua indução a um modo de vida, através da interação social. (BEE; BOYD, 2011; PAPALIA; FELDMAN, 2013)

Para Vygotsky, os adultos, ou uma criança mais hábil, devem conduzir e direcionar a aprendizagem da criança, de forma a estruturar o desenvolvimento de novas habilidades cognitivas. Para tanto, deve haver uma ênfase especial à linguagem, uma vez que esta, além de representar uma expressão do conhecimento e do pensamento, é compreendida como um instrumento fundamental para aprender e pensar sobre o mundo. (PAPALIA; FELDMAN, 2013)

Para além dessas vertentes, há também a teoria do processamento de informação, que busca elucidar o desenvolvimento cognitivo analisando o processo envolvido na compreensão da informação recebida e no desempenho eficaz de tarefas, como a atenção, a memória, o planejamento e a decisão. Assim como as teorias citadas, os teóricos do processamento de informação também concordam que os indivíduos pensam ativamente sobre seu mundo. Entretanto, contrapondo Piaget, essa teoria não caracteriza o desenvolvimento em estágios, mas o compreende como um processo contínuo e cumulativo. (BEE; BOYD, 2011)

A enfermeira Laura chama sua atenção para os pontos-chave

- A perspectiva cognitiva prioriza a centralidade das ações da criança no ambiente em que ela está inserida e a forma com que ela processa essas experiências;
- Jean Piaget propôs que o desenvolvimento cognitivo progride através da capacidade inata do indivíduo de se adaptar ao ambiente, considerando os processos do pensamento como essenciais para tal desenvolvimento;
- Para Lev Vygotsky, as formas complexas de pensamento possuem origem e influência de interações sociais. O crescimento cognitivo era tido como um processo colaborativo;
- A teoria do processamento de informação compreende o desenvolvimento cognitivo como um processo contínuo e cumulativo.



Teorias da aprendizagem

As teorias da aprendizagem, desenvolvidas por Ivan Pavlov, Burrhus Frederic Skinner e Albert Bandura, divergem dos teóricos cognitivo-desenvolvimentistas quando defendem que o ambiente molda a criança, fator que influencia a compreensão da criança sobre as suas experiências. Logo, o desenvolvimento é tido como produto de experiências de aprendizagem acumuladas e acontece de maneira contínua. As mudanças no

comportamento dos indivíduos são resultados da aprendizagem e esta, por sua vez, resulta da experiência ou da adaptação ao ambiente. (BEE; BOYD, 2011; PAPALIA; FELDMAN, 2013)

São teorias da aprendizagem que facilitam o estudo do desenvolvimento: o behaviorismo – subdividido em condicionamento clássico e condicionamento operante – e a teoria da aprendizagem social (sociocognitiva). (PAPALIA; FELDMAN, 2013)

O behaviorismo estuda, a partir da observação, a relação de respostas dos indivíduos frente a estímulos ambientais e como essa interação reflete no aprendizado. Além disso, os teóricos behavioristas salientam a associação no processo de aprendizagem, que se caracteriza como um vínculo mental formado por dois eventos: o condicionamento clássico e o condicionamento operante. (PAPALIA; FELDMAN, 2013)

O condicionamento clássico que faz parte do aprendizado associativo evidencia uma resposta involuntária a um estímulo. Nesse evento, o indivíduo é exposto a uma situação por diversas vezes, o que fará com que ele crie uma conexão entre a experiência e o ambiente inserido e tenha um comportamento involuntário e imediato. A cada nova situação em que a pessoa é exposta, ela desenvolve como reflexo um novo comportamento, e estímulos anteriores à situação que gera o comportamento aprendido podem acionar as respostas do indivíduo. (PAPALIA; FELDMAN, 2013)

Quando uma criança presencia uma experiência negativa, por exemplo, ela irá associar tal experiência com o que há ao seu redor e terá comportamentos de repulsa a objetos e seres que estiveram presentes nessa ocasião durante toda sua vida. Dessa forma, a criança aprende a reagir de forma mais emocional quando exposta a diferentes situações durante seu processo de desenvolvimento. Assim como o processo de aprendizado positivo, quando existem estímulos positivos para

o desenvolvimento da criança, ela se comportará de acordo com o ambiente e a experiência em que ela se encontra. (BEE; BOYD, 2011; PAPALIA; FELDMAN, 2013; SKINNER, 1974)

O condicionamento operante é um tipo de aprendizagem no qual a probabilidade de uma pessoa realizar algum comportamento é aumentada ou diminuída devido às consequências que produz. Sendo assim, o indivíduo aprende com as consequências de sua "operação" sobre o ambiente. (PAPALIA; FELDMAN, 2013)

O processo de fortalecimento de um comportamento pela apresentação de algum estímulo prazeroso ou positivo é tido como um reforço positivo. Elogios, sorrisos, recompensas, abraços ou atenção são considerados estímulos prazerosos que servem como reforços positivos para a maioria dos indivíduos. Em contrapartida, o aumento de um comportamento pela remoção ou cessação de um estímulo desagradável é tido como reforço negativo. Percebe-se, portanto, que reforços tanto positivos como negativos fortalecem o comportamento. A punição, por sua vez, enfraquece o comportamento. (PAPALIA; FELDMAN, 2013)

O condicionamento operante pode ser utilizado na terapia comportamental, objetivando, por exemplo, eliminar comportamentos indesejáveis ou fomentar comportamentos desejáveis. Essa abordagem funciona particularmente com crianças que apresentam necessidades especiais, como aquelas com incapacidade mental ou emocional. (BEE; BOYD, 2011; PAPALIA, FELDMAN, 2013)

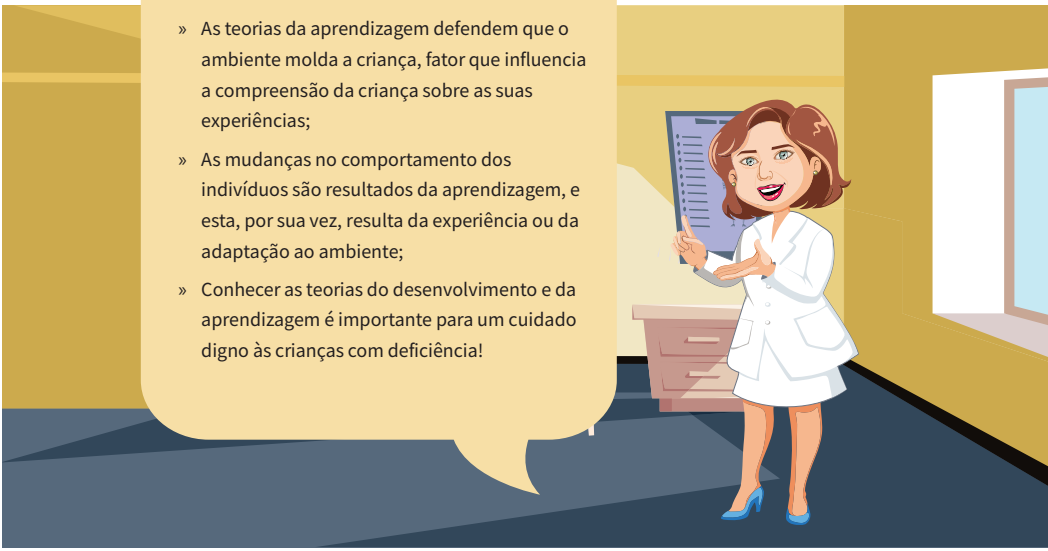
A teoria da aprendizagem social ou teoria sociocognitiva sugere que os comportamentos são aprendidos pela observação e pela imitação de modelos. Portanto, a aprendizagem nem sempre requer reforço direto e pode ocorrer mesmo se

o indivíduo não imitar o comportamento observado. (BEE; BOYD, 2011; PAPALIA; FELDMAN, 2013)

Nessa abordagem, o impulso para o desenvolvimento é bidirecional, uma vez que, à medida que o indivíduo age sobre o mundo, o mundo age sobre o indivíduo. Este processo é chamado de determinismo recíproco. Considerando a imitação de modelos, esta pode ser caracterizada como um intermédio para aprender informações abstratas e habilidades concretas, resultando na aprendizagem de regras e comportamentos específicos. Assim, através da modelação, uma criança pode adquirir valores, atitudes resolutivas e até padrões de autoavaliação e autoeficácia. (BEE; BOYD, 2011; PAPALIA; FELDMAN, 2013)

A teoria sociocognitiva também enfatiza aspectos cognitivos na aprendizagem observacional. Esses aspectos são tidos como essenciais para o desenvolvimento humano e funcionam quando os indivíduos observam modelos, aprendem partes de comportamento e mentalmente juntam essas partes em novos e complexos padrões de comportamento. (BEE; BOYD, 2011; PAPALIA; FELDMAN, 2013)

A enfermeira Laura chama sua atenção para os pontos-chave



Referências

ALLIGOOD, M. R.; TOMEY, A. M. (ed.). *Modelos y teorías en enfermería*. 7. ed. Barcelona: Elsevier, 2011.

ASSOCIATION OF REHABILITATION NURSES. What Does a Pediatric Rehabilitation Nurse Do?. *ARN*, Chicago, 2018. Available in: https://rehabnurse.org/about/roles/pediatric-rehab-nurse. Access in: 22 feb. 2022.

ASTON, D. Nursing in Pediatric Rehabilitation. *Nurse's Notes*: a nurse's blog, [*s. l.*], 26 jan. 2018. Available in: https://nursesnotes.blog/2018/01/26/nursing-in-pediatric-rehabilitation/. Access in: 22 feb. 2022.

BEE, H.; BOYD, D. Questões Básicas no Estudo do Desenvolvimento: teorias do desenvolvimento. *In*: BEE, H.; BOYD, D. *A criança em desenvolvimento*. 12. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. p. 35-39.

LISBOA, J. A. O. Palavra desenvolver. *Origem da palavra*, [*s. l.*], 13 ago. 2019. Disponível em: https://origemdapalavra.com.br/palavras/desenvolver/. Acesso em: 24 fev. 2022.

NIGHTINGALE, F. *Una and the lion*. Cambridge: Riverside Press, 1871.

PAPALIA, D. E.; FELDMAN, R. D. Teoria e pesquisa: Perspectivas teóricas. *In:* PAPALIA, D. E; FELDMAN, R. D. *Desenvolvimento Humano*. 12. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013. p. 58-69.

SCHOELLER, S. D.; MARTINS, M. M.; FALEIROS, F. *et al*. *Enfermagem de Reabilitação*. Rio de Janeiro: Thieme Revinter, 2021.

SCHOELLER, S. D.; MARTINS, M. M. F. P. da S.; RAMOS, F. R. de S. *et al*. Cuidados de enfermagem de reabilitação e processo emancipatório. *Revista de Enfermagem Referência*, Coimbra, v. 5, n. 2, p. 1-7, 2020. Disponível em: https://scielo.pt/pdf/ref/vserVn2/vserVn2a15.pdf. Acesso em: 1 mar. 2022.

SKINNER, B. F. *Sobre o Behaviorismo*. 15. ed. São Paulo: Cultrix, 2009.

3.

Consulta de Enfermagem

Laura Emmanuela Lima Costa
Ana Raquel Lima Peralva de Almeida
Ana Carolaine de Souza Batista
Taisa Pereira Cruz Costa Silva
Rudval Souza da Silva

Introdução

O Conselho Federal de Enfermagem (Cofen), por meio da Resolução nº 358/2009,[1] define o Processo de Enfermagem (PE) como sendo um instrumento metodológico pelo qual o cuidado profissional da equipe de Enfermagem é orientado, pensado e documentado. O PE didaticamente se organiza em cinco etapas conforme apresentadas na Figura 1, as quais se inter-relacionam e devem ser desenvolvidas de modo integrado, dinâmico e cíclico. (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM, 2009)

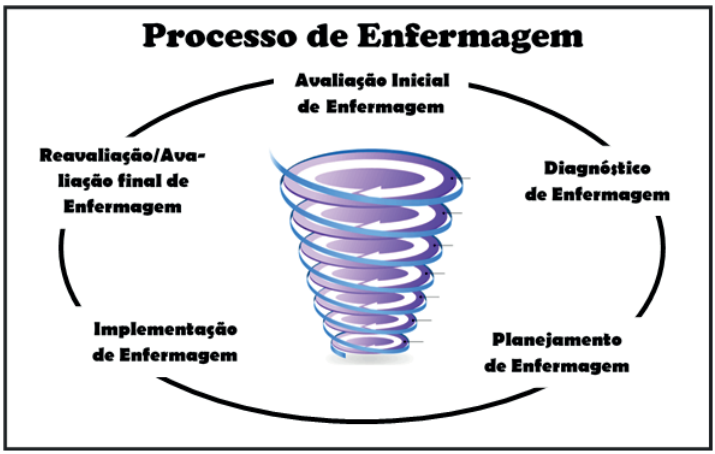
Nos cenários de atuação da enfermeira em nível mundial, os pesquisadores têm buscado empreender um processo que acomode os elementos da estética do cuidado profissional de Enfermagem com os elementos teórico-científicos, utilizando-se da aplicação do método científico. Um processo que incorpore uma abordagem interativa/interpessoal com o

1 Durante a escrita deste capítulo, a Resolução nº 358/2009, do Conselho Federal de Enfermagem (Cofen), estava passando por um processo de atualização conforme Portaria Cofen nº 1226, de 08 de outubro de 2021, que institui um grupo de trabalho para atualizações da resolução citada. Assim, sugerimos verificar e acompanhar as atualizações.

processo de resolução de problemas e de tomada de decisão. (SILVA et al., 2016b)

FIGURA 1

Etapas do Processo de Enfermagem



Fonte: Conselho Federal de Enfermagem (2009).

O termo "PE" foi introduzido nas publicações do campo da Enfermagem no ano de 1950. Naquele momento, compreendia apenas três etapas (avaliação inicial, planejamento e avaliação) e era baseado no método científico de observação, mensuração, coleta e análise dos dados. Com o seguimento das investigações e estudos sobre sua aplicabilidade, foram desenvolvidas novas etapas na busca por alcançar uma maior amplitude e hoje o PE se apresenta em cinco etapas fundamentais para pensar, agir e documentar as práticas de cuidar e o desenvolvimento das ações de Enfermagem. (SILVA; SANTOS, 2009)

O primeiro registro de evidência científica acerca do uso do termo encontra-se na descrição de uma palestra da enfermeira e teorista americana Lydia Hall, intitulada "A qualidade

dos cuidados de Enfermagem". Tal palestra foi proferida durante uma reunião do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem de Nova Jersey, realizada em 7 de fevereiro de 1955, na Universidade Seaton Hall. (CUESTA, 1983; LOTFI et al., 2020) Esse, possivelmente, é o marco histórico para a construção do que avançamos para os dias atuais e entendemos como PE.

No cenário brasileiro, o marco das publicações sobre essa temática é o *best-seller Processo de Enfermagem*, da teorista brasileira Wanda de Aguiar Horta, quem publicou em 1968 o primeiro artigo na *Revista Brasileira de Enfermagem*, tratando do termo em questão, intitulado: "Considerações sobre o diagnóstico de Enfermagem". (HORTA, 2011; KLETEMBERG; SIQUEIRA; MANTOVANI, 2006) Discutiremos sobre a teoria das necessidades humanas básicas no próximo capítulo, como uma possibilidade do seu uso na consulta de Enfermagem à criança com deficiência ou doença rara.

A primeira etapa do PE – avaliação inicial de Enfermagem – consiste na utilização de técnicas e métodos variados, com a finalidade de obter informações sobre a pessoa, família ou coletividade humana, bem como sobre o processo saúde-doença. Neste livro, essa etapa deve ser desenvolvida de modo a avaliar a criança com deficiência ou doença rara e sua família, sendo esses entes entendidos como a unidade de cuidados.

A partir desse entendimento, a enfermeira deve coletar, agrupar e interpretar os dados coletados na avaliação inicial, de modo a ser possível tomar decisões sobre quais diagnósticos de Enfermagem representam as respostas da pessoa, família ou coletividade frente à situação vivenciada, para então ser possível decidir quais intervenções de Enfermagem serão necessárias para atender (manter/resolver/melhorar) cada diagnóstico de Enfermagem definido e considerando as metas a serem alcançadas.

Definidos os diagnósticos e as intervenções, é importante que haja um planejamento de Enfermagem que determinará o percurso a ser seguido para atingir os resultados/metas esperados com base na possibilidade de desenvolvimento das intervenções de Enfermagem.

Após o planejamento, vem a implementação de Enfermagem que se caracteriza pelo momento em que se põe em prática as intervenções da área a partir do plano de cuidados traçado na etapa de planejamento. Por fim, temos a etapa de reavaliação/avaliação final de Enfermagem, por meio da qual se verifica se as intervenções possibilitam alcançar as metas planejadas e quais as mudanças são necessárias a serem feitas.

Nesse caso, ressalta-se que a etapa de reavaliação/avaliação final, apesar de tratar-se da quinta etapa do PE – este que deve ser executado de forma interligada e recorrente –, deve ser colocada em prática durante todo o *continuum* das práticas do cuidado de Enfermagem, para que o pensamento crítico da enfermeira e as ações da equipe deem conta de um olhar amplo acerca das reais necessidades da criança com deficiência ou doença rara.

Sendo o PE um instrumento metodológico que guia os cuidados de Enfermagem, a partir do pensamento crítico da enfermeira, este deve ser adequadamente documentado no prontuário da criança com deficiência ou doença rara. Para tal, é importante que seja utilizada uma linguagem que garanta o entendimento por todo e qualquer profissional das equipes de Enfermagem e saúde, minimizando o risco de interpretações equivocadas. Assim, deverá ser utilizada um Sistema de Linguagem Padronizada de Enfermagem (SLPE). (GIMENES et al., 2015)

Nesse sentido, existem diversos SLPEs que representam os elementos da prática, dentre eles, os diagnósticos, os resultados e as intervenções de Enfermagem, sendo os mais

utilizados no Brasil: a Classificação Internacional para a Prática Enfermagem (CIPE®), a NANDA-I, a Nursing Interventions Classification (NIC) e a Nursing Outcomes Classification (NOC). Além desses, há outros também conhecidos como as Classificação de Cuidados Clínicos (CCC) e Sistema Comunitário de Saúde de Omaha. (SILVA et al., 2016a)

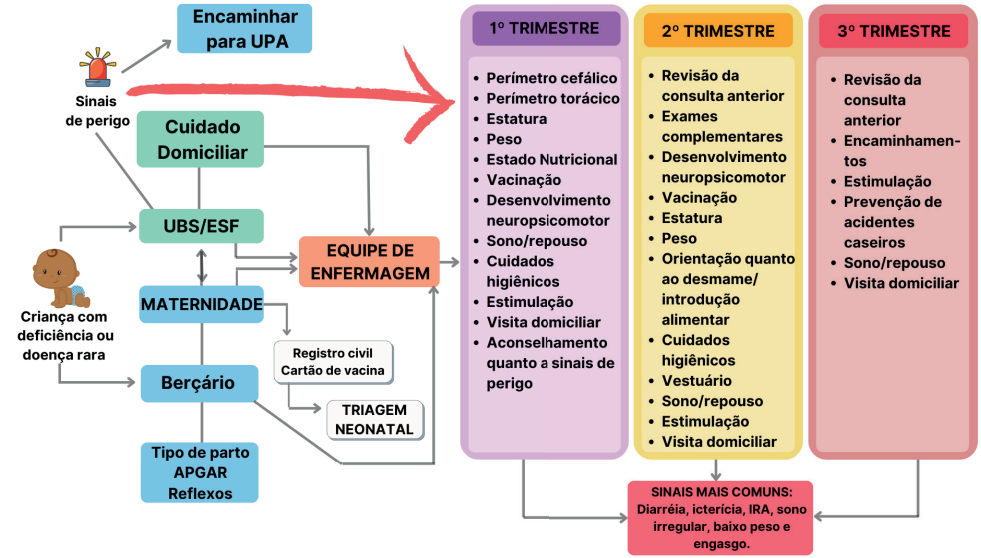
Consulta de Enfermagem à criança com deficiência ou doença rara

A rede de cuidados para crianças com deficiências e doenças raras se baseia de forma primordial na integração entre os serviços disponíveis nos níveis de atenção à saúde (atenção básica, média e alta complexidade). A seguir, o infográfico (Figura 2) ilustra essa integração como uma possível rede de cuidados a ser estabelecida para pensar a assistência às crianças com desvios no seu processo de crescimento e desenvolvimento, em que o objetivo é a identificação precoce das deficiências e doenças raras, bem como a realização de ações para ajudar a família nas estratégias de cuidados a partir da educação em saúde.

Assim, recomendam-se algumas ações a serem desenvolvidas pela enfermeira durante a realização da consulta de Enfermagem observando os sinais de perigo (demarcados nos três primeiros trimestres de vida) e da necessidade de encaminhamentos a uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA). Os cuidados com a criança e família podem ser desenvolvidos no âmbito da atenção primária, como Estratégia de Saúde da Família (ESF) e atenção domiciliar, ou da média complexidade, a exemplo da maternidade e do berçário.

FIGURA 2

Infográfico apresentando os níveis de atenção à saúde (atenção básica e de média complexidade) e os sinais de perigo que devem ser observados e avaliados para possível encaminhamento à UPA



ESF: Estratégia de Saúde da Família
IRA: Insuficiência Respiratória
UBS: Unidade Básica de Saúde
UPA: Unidade de Pronto Atendimento

Fonte: elaborada pelos autores.

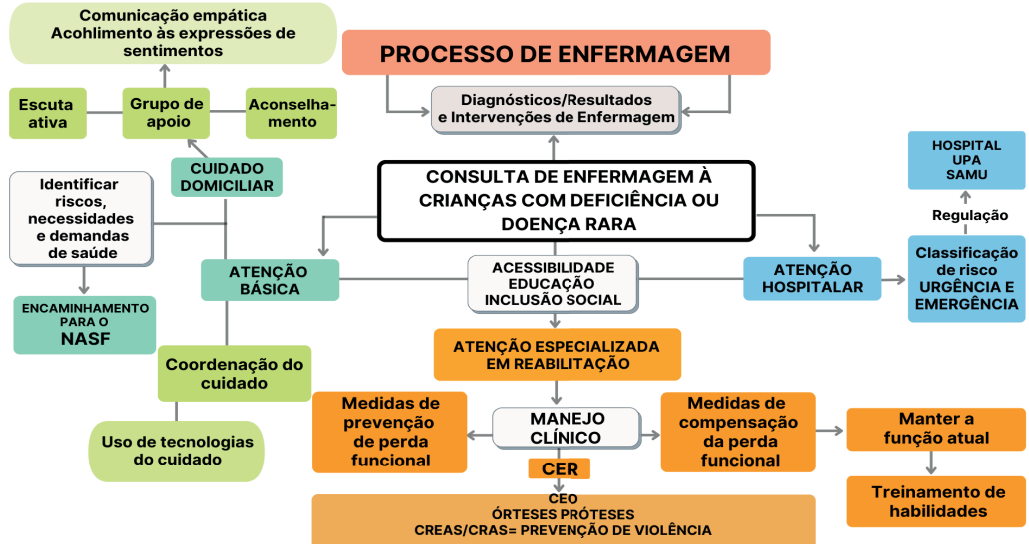
Em relação ao atendimento da criança numa unidade de saúde, seja numa Unidade Básica de Saúde (UBS) ou na EFS (referentes à atenção básica), a equipe precisa usar de uma comunicação clara, empática e acolhedora. Além disso, a enfermeira, ao realizar a avaliação da criança com deficiência ou doença rara, deve buscar identificar os riscos e as demandas de cuidados, prescrevendo ações e intervenções de Enfermagem que possam atender tais demandas e/ou realizar encaminhamento/referenciamento para demais serviços ou profissionais da equipe da ESF. O profissional, sempre que possível, deve buscar o atendimento pelo Núcleo de Atenção à Saúde da Família (Nasf) e, conforme a indicação, realizar o encaminhamento/referenciamento para os serviços de atenção especializada em reabilitação ou para os serviços da atenção hospitalar na rede de atenção de urgência e emergência.

O fluxograma apresentado a seguir, na Figura 3, foi pensado num tripé de ações/atividades integradas entre a atenção básica, atenção especializada e atenção hospitalar.

Na atenção básica, o PE deve acontecer a partir de dois eixos: 1. coordenação do cuidado (uso de tecnologias do cuidado) e uma escuta ativa; 2. grupo de apoio e aconselhamento (comunicação empática e acolhimento às expressões de sentimentos). Assim, esses dois eixos integram a atenção domiciliar e o suporte do Nasf. Na atenção especializada em reabilitação, o PE ocorre com estratégias para o manejo clínico (medidas de prevenção e medidas de compensação da função perdida), com o objetivo de manter a função atual a partir de treinamentos de habilidades ou utilizar a reabilitação propriamente dita. E, na atenção hospitalar (rede de urgência e emergência), o PE acontece embasado no sistema de regulação para a UPA, o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (Samu) e o hospital com base na classificação de risco.

FIGURA 3

Fluxograma integrando as ações/atividades no tripé da Atenção Básica/Especializada/Hospitalar e a atuação da enfermeira durante a consulta de Enfermagem



CEO: Centro de Especialidades Odontológicas
CER: Centros Especializados em Reabilitação
CRAS: Centro de Referência de Assistência Social
CREAS: Centro de Referência Especializado de Assistência Social
NASF: Núcleo de Atenção à Saúde da Família
SAMU: Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
UPA: Unidade de Pronto Atendimento

Fonte: elaborada pelos autores.

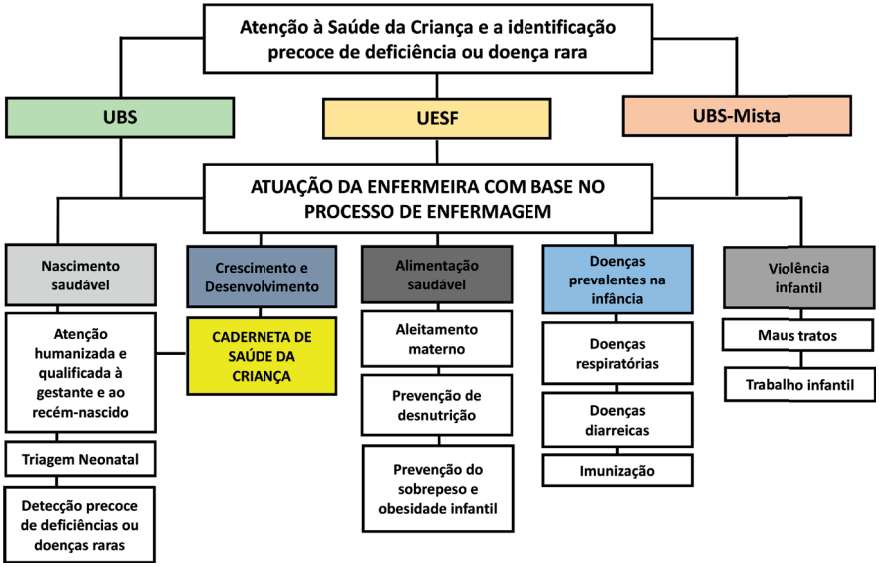
O manejo clínico na área de reabilitação deve ser realizado nos seguintes serviços: Centro Especializado em Reabilitação (CER), com as órteses e próteses; Centro Especializado em Odontologia (CEO); Centro de Referência Especializado de Assistência Social (Creas); e Centro de Referência de Assistência Social (Cras), com a finalidade de prevenção de situações de vulnerabilidade social e riscos nos territórios, no sentido de acompanhar famílias e indivíduos que já tiveram seus direitos violados. (LOPES, 2022)

A atuação da enfermeira na atenção integral à saúde da criança com deficiência ou doença rara – conforme apresentado no fluxograma anterior (Figura 3) a partir de diferentes frentes de trabalho e de distintas abordagens de cuidado – deve pautar-se nos princípios de continuidade e integralidade do cuidar que vão desde a aplicação do PE, durante as consultas num trabalho sistematizado que culminará na documentação dos diagnósticos de Enfermagem, estabelecendo ações/intervenções preventivas ou intervencionistas destinadas a possibilitar o processo de cuidado das crianças e o alcance de metas (resultados esperados).

A seguir, a Figura 4 apresenta possibilidades da atuação da enfermeira com base nas linhas de cuidados na atenção básica, seja a partir de uma UBS, Unidade de Estratégia de Saúde da Família (UESF) ou UBS-Mista. A figura demonstra os cuidados da profissional na identificação precoce de deficiência ou doença rara com base na triagem neonatal, como também o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento e sua documentação na Caderneta de Saúde da Criança, as orientações para uma alimentação saudável, o planejamento e acompanhamento do esquema vacinal e orientações para os sinais de doenças prevalentes na infância, além de um olhar para as questões de violência infantil.

FIGURA 4

Atuação da enfermeira na atenção à saúde da criança com deficiência e doenças raras nas linhas de cuidados na atenção básica



Fonte: adaptada de Santos e Cubas (2012, p. 101).

A enfermeira Laura chama sua atenção para os pontos-chave

Coleta de dados (entrevista e exame físico)

Roteiro para consulta de Enfermagem à criança com deficiência

Na realização da primeira consulta de Enfermagem, a enfermeira precisa atentar para os pormenores e realizar uma entrevista com a família e exame físico detalhado da criança. A seguir, apresentamos um roteiro que pode ajudar a enfermeira a pensar nos indicadores clínicos que devem ser avaliados e documentados.

Entrevista: Na coleta de dados a enfermeira deve perguntar à mãe a alimentação, o desenvolvimento, as funções eliminatórias, o ambiente, o lazer,

o desenvolvimento escolar e o padrão de sono, além de investigar acerca do funcionamento dos aparelhos digestório e urinário.

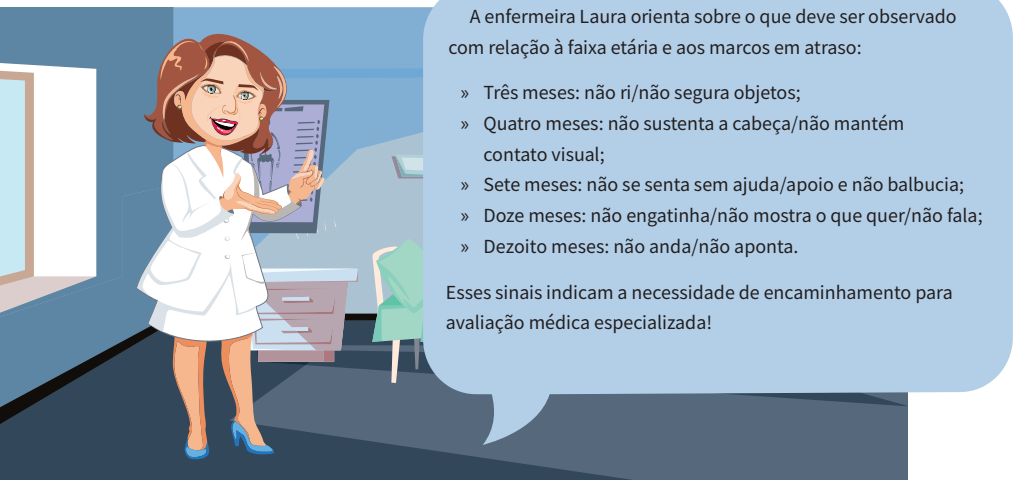
Na sequência, vale destacar pontos importantes a serem avaliados e documentados durante a realização da primeira consulta.

a) Identificação da criança (nome, idade);
b) Queixas atuais (qual o motivo da consulta?);
c) Saúde dos pais e sinais de alerta em familiares próximos;
d) Registro de dados relevantes como sinais de hidrocefalia, anomalias, diabetes, neoplasias, hipertensão arterial, doenças hereditárias, neuropsiquiátricas, congênitas, infectocontagiosas e possíveis causas de óbitos na família;
e) Antecedentes fisiológicos e patológicos da mãe: condições gestacionais; tipo de parto e nascimento; histórico alimentar da mãe; hidratação diária e eliminações; amamentação (desmame);
f) Informações sobre o nascimento, crescimento e desenvolvimento: escala Apgar – antropometria (peso e altura ao nascer); doenças e internações anteriores; vacinas; triagem neonatal (teste do pezinho, teste da orelhinha e olhinho); história alimentar;
g) Caracterização psicossocial da família: situação socioeconômica; atentar para sinais de violência, abuso de álcool e outras drogas na família;
h) Interação ambiental: sono, repouso, lazer, ambiente escolar e domiciliar. As relações: criança/criança e criança/adulto cuidador.

Exame físico: para a avaliação céfalopodálico, é importante fazer uso das técnicas propedêuticas de inspeção, palpação, percussão e ausculta. Despir a criança, pesar, medir o Perímetro Cefálico (PC) e Perímetro Torácico (PT), Circunferência Abdominal (CA) e estatura de acordo com a faixa etária.

a) Avaliar estado nutricional, pele e mucosas, erupções dos dentes na criança menor de um ano e presença de cáries visíveis;
b) Solicitar e avaliar os exames complementares – parasitológico de fezes, sumário de urina, hemograma completo, glicemia e outros conforme a indicação.

A enfermeira Laura chama sua atenção para os pontos-chave



A enfermeira Laura orienta sobre o que deve ser observado com relação à faixa etária e aos marcos em atraso:

- Três meses: não ri/não segura objetos;
- Quatro meses: não sustenta a cabeça/não mantém contato visual;
- Sete meses: não se senta sem ajuda/apoio e não balbucia;
- Doze meses: não engatinha/não mostra o que quer/não fala;
- Dezoito meses: não anda/não aponta.

Esses sinais indicam a necessidade de encaminhamento para avaliação médica especializada!

Ações de Enfermagem a serem trabalhadas durante a consulta

Orientações sobre cuidados diários:

a) Alimentação

» Aleitamento materno exclusivo até seis meses. Após esse período, há a orientação para introdução alimentar, complementando com a manutenção do aleitamento até os dois anos de idade ou mais;

» Manter, sempre que possível, cinco refeições diárias após o período de amamentação exclusiva: suco, sopa, papa de frutas, hidratação ou oferta hídrica. Deve ofertar na dieta: farelo de trigo, suco de couve, frutas, alimentos proteicos, óleo e folhas verdes escuras;

» Avaliar sinais de perda de peso e classificar observando sempre os gráficos da Caderneta de Saúde da Criança;

» Verificar o *Guia alimentar para a população brasileira* (2014a) e avaliar sobrepeso.

b) Imunização

» Informar ao cuidador a importância das vacinas, atentando para o cronograma de vacinação, as reações e contraindicação das vacinas.

c) Cuidados higiênicos e vestuários

» Observar a higiene pessoal e do ambiente.

d) Estimulação

» Orientar para a recreação, os brinquedos e atividades comportamentais;

» Avaliar a necessidade dos encaminhamentos para Centro de Estimulação Precoce.

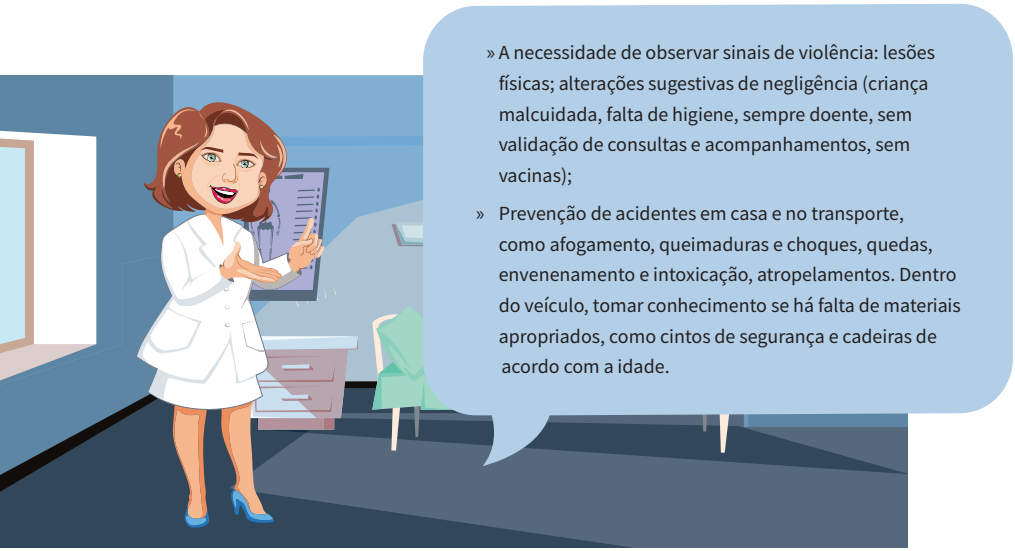
e) Automedicação

» Orientar quanto à importância de evitar a automedicação.

f) Sono e repouso – Higiene do sono

» Sono é uma necessidade básica e essencial para as crianças. Manter cronograma de horários regulares para dormir; estabelecer uma rotina e rituais diários a serem cumpridos junto com a criança; observar as condições ambientais como silêncio e escuridão no quarto; não se alimentar próximo ao horário de dormir e nem ir dormir com fome; não usar telas como computadores, celulares e/ou televisão.

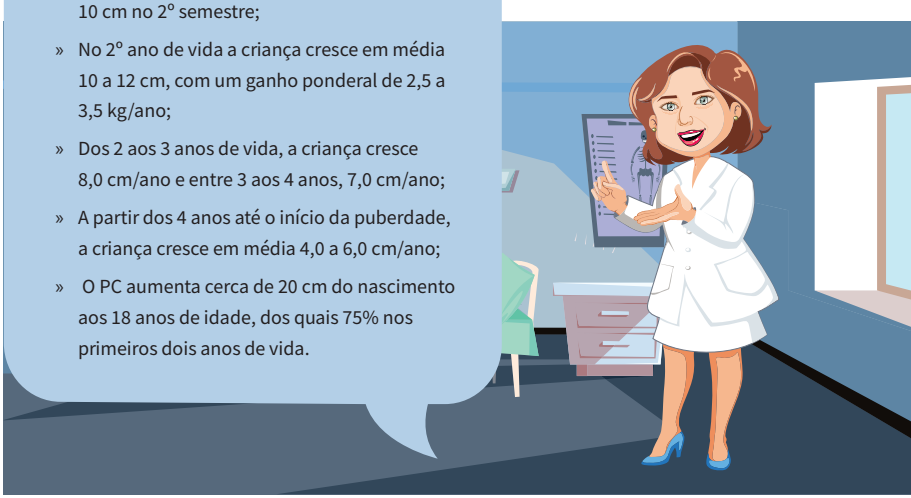
A enfermeira Laura chama sua atenção para os pontos-chave



Antropometria – ganho ponderal médio no primeiro ano de vida			
Faixa etária	**Ganho ponderal**	**Crescimento linear**	**Perímetro cefálico**
1º trimestre	25 a 30 g/dia - (± 700g/mês)	3,5 cm/mês	2,0 cm/mês
2º trimestre	20 g/dia - (± 600g/mês)	2,0 cm/mês	1,0 cm/mês
3º trimestre	15 g/dia - (± 450g/mês)	1,5 cm/mês	0,5 cm/mês
4º trimestre	10 g/dia - (± 300g/mês)	1,2 cm/mês	0,5 cm/mês

A enfermeira Laura chama sua atenção para os pontos-chave

- Em geral, a criança duplica o peso do nascimento, entre o 5º e o 6º mês de vida e o triplica aos 12 meses;
- No primeiro ano de vida, a criança cresce em média 25 cm, sendo 15 cm no 1º semestre e 10 cm no 2º semestre;
- No 2º ano de vida a criança cresce em média 10 a 12 cm, com um ganho ponderal de 2,5 a 3,5 kg/ano;
- Dos 2 aos 3 anos de vida, a criança cresce 8,0 cm/ano e entre 3 aos 4 anos, 7,0 cm/ano;
- A partir dos 4 anos até o início da puberdade, a criança cresce em média 4,0 a 6,0 cm/ano;
- O PC aumenta cerca de 20 cm do nascimento aos 18 anos de idade, dos quais 75% nos primeiros dois anos de vida.



Curvas de crescimento

Índice Peso/Idade (P/I): expressa a relação entre a massa corporal e a idade cronológica da criança. São definidos quatro pontos de corte para o indicador de P/I (percentis 0, 1, 3, 10 e 97), permitindo a seguinte classificação do estado nutricional infantil:

Índice peso por idade (P/I)	Classificação
Índice P/I < o percentil 0,1	Peso muito baixo para a idade
Índice P/I ≥ ao percentil 0,1 e < que o percentil 3	Peso baixo para a idade
Índice P/I ≥ ao percentil 3 e < que o percentil 10	Risco nutricional
Índice P/I ≥ ao percentil 10 e < que o percentil 97	Peso adequado para a idade (eutrofia)
Índice P/I ≥ ao percentil 97	Risco de sobrepeso

Índice Peso/Altura (P/A): expressa a harmonia entre as dimensões de massa corporal e altura. São definidos três pontos de corte para o indicador de P/A (percentis 3, 10 e 97), permitindo a seguinte classificação:

Índice peso por altura (P/A)	Classificação
Índice P/A < o percentil 3	Criança de baixo peso para a altura
Índice P/A ≥ ao percentil 3 e < que o percentil 10	Risco de baixo peso para a altura
Índice P/A ≥ ao percentil 10 e < que o percentil 97	Criança com peso adequado para a altura
Índice P/A ≥ ao percentil 97	Risco de sobrepeso para a altura

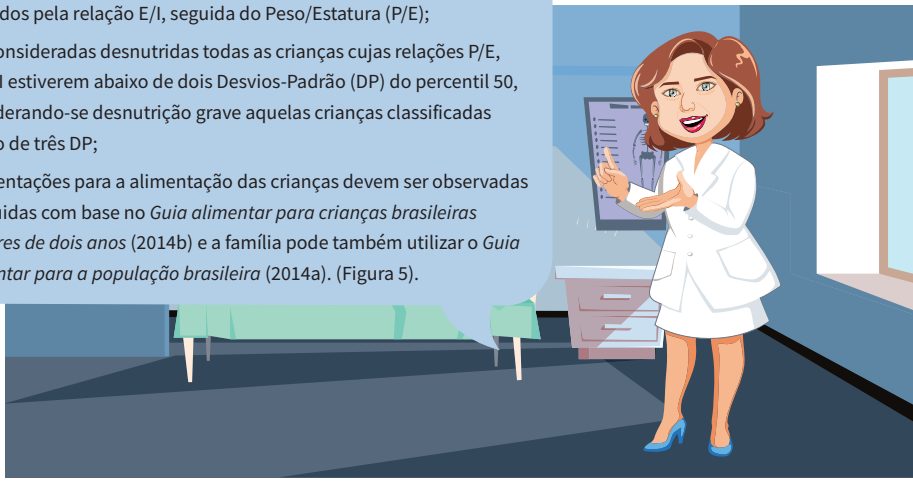
Índice Altura/Idade (A/I): expressa o crescimento linear de crianças e corresponde ao dado que melhor representa o

efeito cumulativo de situações adversas sobre o crescimento da criança. São definidos três pontos de corte para o índice de A/I (percentis 3, 10 e 97), permitindo a seguinte classificação do crescimento infantil, demonstrada a seguir:

Índice altura por idade (A/I)	Classificação
Índice A/I < o percentil 3	Criança com altura baixa para a idade
Índice A/I ≥ ao percentil 3 e < que o percentil 10	Risco para altura baixa para a idade
Índice A/I ≥ ao percentil 10 e < que o percentil 97	Altura adequada para a idade
Índice A/I ≥ ao percentil 97	Altura elevada para a idade

A enfermeira Laura chama sua atenção para os pontos-chave

- Nas crianças menores de dois anos de idade, recomenda-se a utilização do Peso/Idade (P/I), seguida da avaliação da relação Estatura/Idade (E/I);
- Nos pré-escolares e escolares, os agravos nutricionais serão mais bem avaliados pela relação E/I, seguida do Peso/Estatura (P/E);
- São consideradas desnutridas todas as crianças cujas relações P/E, P/I, E/I estiverem abaixo de dois Desvios-Padrão (DP) do percentil 50, considerando-se desnutrição grave aquelas crianças classificadas abaixo de três DP;
- As orientações para a alimentação das crianças devem ser observadas e seguidas com base no *Guia alimentar para crianças brasileiras menores de dois anos* (2014b) e a família pode também utilizar o *Guia alimentar para a população brasileira* (2014a). (Figura 5).



A enfermeira Laura orienta

Estatura *versus* altura: o termo "estatura" pode ser utilizado para expressar tanto o comprimento (medida aferida com o indivíduo deitado) quanto a altura (medida aferida com o indivíduo em pé). Adota-se o termo "comprimento" para a estatura de crianças menores de dois anos e o termo "altura" para a estatura de crianças maiores de dois anos, adolescentes, adultos, idosos e gestantes.

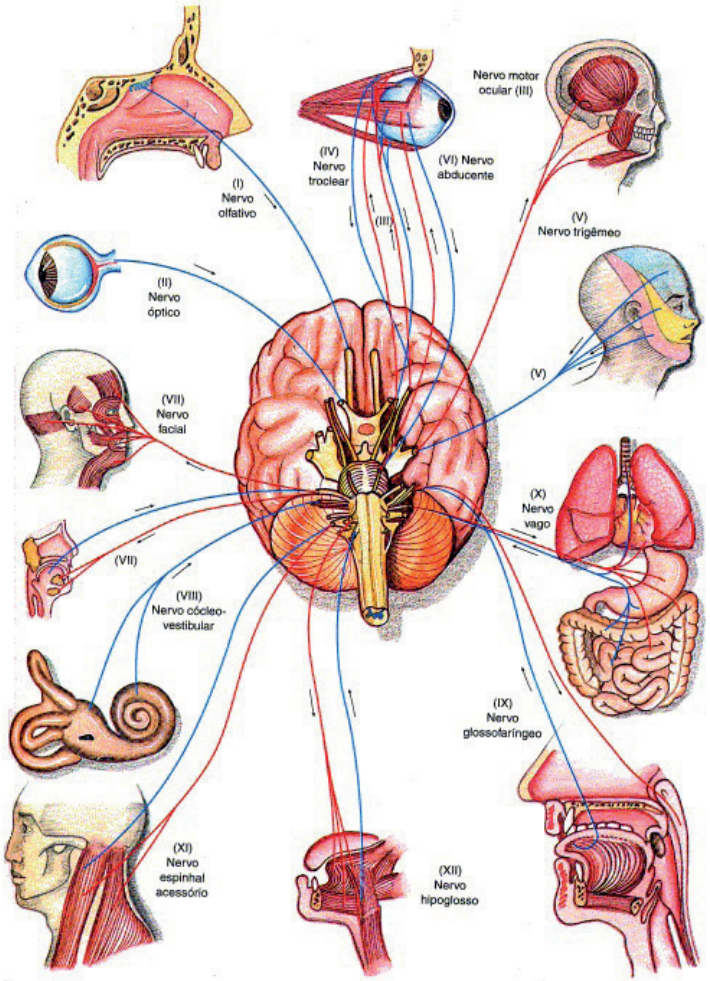
FIGURA 5

Guia alimentar para a população brasileira e para crianças brasileiras menores de 2 anos

Fonte: Brasil (2014, 2021).

FIGURA 6

Doze pares dos nervos cranianos



1º Olfativo ou olfatório (sensitivo)	conduz ao cérebro os impulsos que nos fazem perceber o olfato
2º Óptico (sensitivo)	leva ao cérebro os estímulos que geram as sensações visuais

3º Motor ocular comum ou oculomotor (motor)	responsável pelo movimento dos olhos e constrição pupilar.
4º Troclear (motor)	participa dos movimentos dos olhos
5º Trigêmeo (misto)	atua sobre o músculo temporal e masseter, percebendo as sensações da face e atuando nas expressões
6º Abducente (motor)	responsável pelo desvio lateral dos olhos
7º Facial (misto)	um de seus ramos atua nos músculos mímicos da face; o outro, inerva as glândulas salivares e lacrimais e conduz a sensação de paladar captada na língua
8º Acústico (sensitivo)	possui ramos que permitem a audição e outros, o equilíbrio
9º Glossofaríngeo (misto)	sua porção motora leva estímulos da faringe e a sensitiva permite que se perceba o paladar
10º Vago (misto) abdominais	responsável pela inervação de órgãos torácicos e controla as batidas do coração
11º Espinhal ou acessório (motor)	inerva os músculos do pescoço e do tronco
12º Hipoglosso (motor)	ajuda nos movimentos da língua

Fonte: Hansen (2019, p. 535).

Exame neurológico

A avaliação do sistema neurológico se configura como ampla e diversa, considerando que as funções humanas físicas e emocionais são controladas pelos impulsos neurológicos. Portanto, a avaliação neurológica envolve aspectos do comportamento, exame sensorial, avaliação da função motora e cerebelar, avaliação dos reflexos tendinosos profundos e nervos cranianos. Dentre estes, especificamente, busca-se atentar-se para a

atitude da criança, tônus, reflexos primitivos, equilíbrio estático e dinâmico, coordenação apendicular dos membros e funções cerebrais superiores.

Os sinais de alerta para alterações neurológicas caracterizam-se como convulsões, tremores, tonturas, afetividade geral, medos, problemas de fala e quaisquer hábitos incomuns para a faixa etária. No que diz respeito ao comportamento, observa-se se a criança está em alerta, responsiva e emocionalmente estável – qualquer alteração que fuja desse padrão merece atenção. Observa-se também as expressões faciais, a marcha e a presença ou ausência de coordenação motora. O Quadro 1 ilustra os principais itens avaliados no exame neurológico da criança. (HOCKENBERRY; WILSON, 2011)

QUADRO 1

Principais pontos a serem avaliados no exame neurológico da criança

Divisões da avaliação neurológica	Itens a serem avaliados no exame neurológico
Estado mental	Comportamento, atenção visual e percepção do ambiente. A depender da faixa etária, nomeação de objetos, colorir e ler.
Linguagem	Fala espontânea, dislalias, disartrias.
Marcha	Assimetrias.
Nervos cranianos	Avaliação dos 12 pares (Figura 6). Observar expressões faciais, força do choro e deglutição em crianças menores.
Motricidade	Postura, movimentação, tônus muscular, tremores.
Coordenação	Uso das mãos, preensão de lápis, manipulação de objetos, amarrar sapatos.

Divisões da avaliação neurológica	Itens a serem avaliados no exame neurológico
Sensibilidade	Resposta à estimulação tátil, dolorosa e térmica e sua simetria.

Fonte: Sampaio e Linden Junior (2019, p. 836).

Na avaliação da função cerebelar, inclui-se a observação da postura da criança, dos movimentos corporais, da marcha e do desenvolvimento de habilidades motoras finas e grosseiras. (HOCKENBERRY; WILSON, 2011)

- O equilíbrio pode ser testado estando a criança sobre um dos pés;
- A coordenação pode ser testada e estimulada solicitando à criança que alcance objetos ou que realize uma sequência de movimentos rápidos;
- Outros testes a serem realizados incluem o teste do nariz, teste do calcanhar – queixo e teste de Romberg;
- Os testes dos reflexos também são partes essenciais da avaliação neurológica da criança, pois a persistência de reflexos primitivos, ausência de outros reflexos ou a hiperatividade de reflexos tendinosos profundos apontam para possível dano cerebral. Os reflexos tendinosos profundos são caracterizados como o estiramento de um músculo, sendo mais comum o reflexo de percussão do joelho ou reflexo patelar. Para a realização de testes de reflexo, é recomendado distrair a criança, a fim de evitar a inibição do reflexo por tensão inconsciente do músculo. Qualquer reação de hiperatividade ou resposta diminuída deve ser relatada e investigada. (HOCKENBERRY; WILSON, 2011)

Em se tratando da avaliação dos nervos cranianos, esta deve ser realizada no exame de cada um dos sistemas,

avaliando, por exemplo, a força e movimentação da língua, reflexo de vômito, deglutição, posição da úvula e posições cardinais de fixação. (HOCKENBERRY, WILSON, 2014) A seguir, o Quadro 2 apresenta os principais aspectos a serem observados na avaliação dos nervos cranianos.

QUADRO 2

Principais aspectos a serem observados na avaliação dos nervos cranianos

Nervo	O que avaliar?	Como avaliar?
I – Olfativo	Hiper e hipo anosmia, parosmia.	Utilizar substâncias não voláteis.
II – Óptico	Acuidade visual, campo visual e fundoscopia.	Cartão comparação e oftalmoscópio.
III – Oculomotor	Músculo oblíquo inferior e retos medial, superior e inferior, pupilas, reflexo fotomotor e elevador de pálpebras.	Observar movimentação do globo ocular, avaliar diâmetro, incidir feixe luminoso e observar resposta das pupilas, avaliar presença de ptose completa ou incompleta.
IV – Troclear	Músculo oblíquo superior.	Observar movimentação do globo ocular.
VI – Abducente	Músculo reto lateral.	Observar movimentação do globo ocular.
V – Trigêmeo	Músculos mastigadores, sensibilidade da face e reflexo corneano.	Avaliar mastigação, sensibilidade no território dos 3 ramos do trigêmeo, estimular a conjuntiva com algodão e observar o piscamento.

Nervo	O que avaliar?	Como avaliar?
VII – Facial	Motricidade da face, orbicular dos olhos, orbicular da boca, gustação dos 2/3 anterior da língua, secreção lacrimal e salivar.	Avaliar a mímica facial (rima labial e testa), fechar os olhos com força e assobiar.
VIII – Auditivo/ Vestibular	Acuidade auditiva e nistagmo.	Observar resposta a sons, avaliar reflexo cócleo-palpebral e avaliar presença de nistagmo.
IX – Glossofaríngeo	Sensibilidade faríngea.	Avaliar movimentação do palato, estimular úvula com espátula, avaliar deglutição e avaliar padrão respiratório.
X – Vago	Motricidade e sensibilidade do véu, faringe, laringe fonação, respiração e deglutição.	
XI – Espinal (acessório)	Motricidade e trofismo do trapézio e esternocleidomastóideo.	Elevar ombros e rotação lateral da cabeça.
XII – Hipoglosso	Motricidade de língua, atrofia e fasciculação.	Movimentos da língua.

Fonte: adaptado de Hockenberry e Wilson (2019).

Roteiro para avaliação neurológica

Inicialmente, pode questionar se a criança é destra ou canhota e, em seguida, dar início à avaliação tomando por base o roteiro apresentado a seguir.

1. Estado mental
2. Fácies/Atitude
3. Linguagem: percepção e expressão

4. Equilíbrio estático:
- Sustento cefálico: ( ) completo ( ) incompleto
- Senta com apoio ( ) senta sem apoio ( )
- Em pé com apoio ( ) em pé sem apoio ( )
- Em pé em posição militar com olhos abertos ( )
- Em pé em posição militar com olhos fechados ( ) (sinal de Romberg)

5. Equilíbrio dinâmico:
- Anda em uma linha reta ( )
- Andar na ponta dos pés e no calcanhar ( )
- Salta com dois pés ( )
- Salta com 1 pé ( )
- Levanta do chão ( )

6. Movimentação voluntária:
- Inspeção (espontânea) e por estimulação. Anotar déficits. Provas de rechaço;
- Manobras deficitárias: braços estendidos, Raimiste, Mingazzini, Barré;
- Manobras de oposição;
- Coordenação motora: mão objeto, mão – lenço na face, dedo, nariz, calcanhar – joelho, velocidade de movimentos (diadococinesia e disdiadococinesia).

7. Movimentação passiva (tônus muscular):
- Inspeção; palpação; percussão; balanço passivo.

8. Movimentação involuntária espontânea:
- Hipercinesias; tiques; espasmos; câimbras.

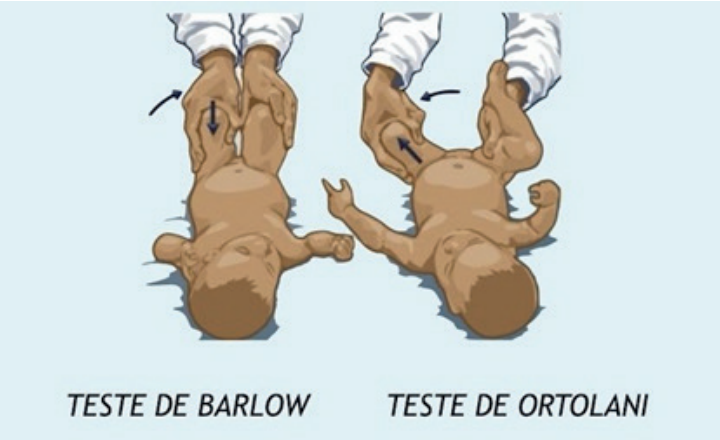
9. Movimentação reflexa:
- Reflexos profundos;
- Membros superiores: bicipital, tricipital, estilorradial;
- Membros inferiores: patelar e aquileu;
- Reflexos superficiais: cutâneos abdominais, cutâneo plantar.

9. Sensibilidade:
- Superficial (tátil, dolorosa e térmica);
- Profunda (cinético-postural, parestésica);
- Estereognosia e grafestesia.

11. Sinais meníngeo-radiculares: - Rigidez de nuca; Laségue; Kernig; Brudzinski.
12. Alterações tróficas: - Pele e anexos; - Atrofias, fasciculações, retrações, pseudo-hipertrofias; - Alterações ósseas e articulares.

Pesquisa de reflexos

- **Manobras de Barlow:** detecta deslizamento posterior do quadril para dentro do acetábulo;
- **Manobra de Ortolani:** detecta deslizamento do quadril para fora do acetábulo.[2]



2 A imagem utilizada é de domínio público e está disponível em: https://www.universosenior.com/news/displasia-da-anca-infantil/.

Testes preliminares

Teste do pezinho[3]	
	Programa de Triagem Neonatal é gratuito e obrigatório em todo país. A data de coleta ideal é entre 3° e 5° dia de vida.
Teste da orelhinha[4]	
	O fonoaudiólogo utiliza o aparelho de emissões otoacústicas que consegue detectar precocemente qualquer disfunção no aparelho auditivo. O ideal é a realização desse exame até por volta do sexto mês de vida.

3 A imagem utilizada é de domínio público, e está disponível em: https://www.diarionline.com.br/?s=noticia&id=136779.

4 A imagem utilizada é de domínio público e está disponível em: https://www.pocosja.com.br/2022/04/04/saude-veja-como-identificar-perda-auditiva-em-bebes/.

Teste do olhinho[5]	
	Teste do Reflexo Vermelho (TRV), do inglês Bruckner Test, deve ser realizado nos primeiros 30 dias após o nascimento.
Teste da linguinha[6]	
	Protocolo de avaliação de frênulo lingual, devendo ser realizado em até seis meses. Avalia a dificuldade de sucção da mamada, que mais tarde pode progredir com dificuldades em passar o alimento de um lado para outro na boca, além de dificuldades de fala.
Teste do coraçãozinho[7]	
	Realizado preferencialmente entre 24 e 48 horas após o nascimento para medir a oxigenação do sangue do recém-nascido, com o auxílio de um oxímetro. Caso algum problema seja detectado, o bebê é encaminhado para realização de um ecocardiograma.

5 A imagem utilizada é de domínio público e está disponível em: http://www.pediatrasilviacastilho.med.br/index.php/artigos/saude/189-teste-do-olhinho-ou-do-reflexo-vermelho.

6 A imagem utilizada é de domínio público e está disponível em: https://www.hospitalboasnovas.com.br/2018/01/teste-da-linguinha.

7 A imagem utilizada é de domínio público, e está disponível em: https://somosmaes.org.br/teste-do-coracaozinho-pode-salvar-vidas/.

Referências

ADVANCEVISION. Teste do olhinho: o papel do médico na orientação dos pais onde o exame não é obrigatório. *Advancevision*, [*s. l.*], 2021. Disponível em: https://advancevision.com.br/blog/tecnologia/teste-do-olhinho-papel-medico/. Acesso em: 7 jul. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Guia alimentar para a população brasileira*. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014a.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Guia alimentar para crianças brasileiras menores de dois anos.* Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014b. Versão resumida.

BRASIL. Ministério da Saúde; ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE; FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA. *Manual de quadros de procedimentos*: Aidpi Criança: 2 meses a 5 anos. Brasília, DF: Ministério da Saúde: Organização Pan-Americana da Saúde: Fundo das Nações Unidas para a Infância, 2017.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (Brasil). *Resolução Cofen nº 358/2009*. Dispõe sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem e a implementação do Processo de Enfermagem em ambientes, públicos ou privados, em que ocorre o cuidado profissional de Enfermagem, e dá outras providências. Brasília, DF: Conselho Federal de Enfermagem, 2009. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-3582009_4384.html. Acesso em: 28 nov. 2020.

CUESTA, C. The nursing process: from development to implementation. *Journal of Advanced Nursing*, Oxford, v. 8, n. 5, p. 365-71, 1983. Disponível em: https://nurseslabs.com/nursing-process/#:~:text=The%20nursing%20process%20consists%20of,planning%2C%20implementation%2C%20and%20evaluation. Acesso em: 16 abr. 2023.

EJZENBAUM, F. Teste do Reflexo Vermelho. *Grupo de Trabalho em Oftalmologia Pediátrica da Sociedade Brasileira e Pediatria*, São Paulo, n. 1, set. 2018. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/__20958d-DC_No1_set_2018-_Teste_do_reflexo_vermelho.pdf. Acesso em: 7 jul. 2022

GIMENES, F. R. E.; RABEH, G. S. A. N.; PACE, A. E. *et al*. As linguagens padronizadas e a prática clínica de enfermagem. *In*: FONSECA, L. M. M.; RODRIGUES, R. A. P.; MISHIMA, S. M. *Aprender para cuidar em*

enfermagem: situações específicas de aprendizagem. Ribeirão Preto: USP: EERP, 2015.

HANSEN, J. T. *Netter anatomia clínica.* 4. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2019.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. *Wong, fundamentos da Enfermagem Pediátrica*. 8. ed. São Paulo: Elsevier, 2011.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. *Wong*: fundamentos de Enfermagem pediátrica. 9. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014.

HORTA, W. A. *Processo de enfermagem*. São Paulo: Guanabara Koogan, 2011.

KLETEMBERG, D. F.; SIQUEIRA, M. D.; MANTOVANI, M. F. Uma história do processo de enfermagem nas publicações da Revista Brasileira de Enfermagem no período 1960-1986. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 478-86, 2006. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ean/a/dg9GMXJLbQS8YMvyfd94yFF/abstract/?lang=pt. Acesso em: 16 abr. 2023.

LOPES, J. Como o CREAS pode agir para verificar situação de violência e violação de direitos no território?. *Blog GESUAS*, Viçosa, 1 jul. 2022. Disponível em: https://www.gesuas.com.br/blog/como-o-creas-pode-agir-para-verificar-situacao-de-violencia-e-violacao-de-direitos-no-territorio/. Acesso em: 7 jul. 2022.

LOTFI, M.; ZAMANZADEH, V.; VALIZADEH, L. *et al*. The implementation of the nursing process in lower-income countries: an integrative review. *Nursing Open*, [*s. l.*], v. 7, n. 1, p. 42-57, 2019. Disponível em: h https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/nop2.410. Acesso em: 16 abr. 2023.

NOBRE, N. Seguridade aprova teste do olhinho obrigatório em todas as maternidades. *Agência Câmara de Notícias*, Brasília, DF, 2021. Disponível em: https://www.camara.leg.br/noticias/527620-seguridade-aprova-teste-do-olhinho-obrigatorio-em-todas-as-maternidades/#:~:text=A%20Comiss%C3%A3o%20de%20Seguridade%20Social,o%2-0rastreamento%20de%20doen%C3%A7as%20oculares. Acesso em: 7 jul. 2022.

SAMPAIO, L. P. B.; LINDEN JUNIOR, H. Particularidades do Exame Neurológico na Criança. *In*: GAGLIARDI, R.; TAKAYANAGUI, O. M. *Tratado de Neurologia da Academia Brasileira de Neurologia*. 2. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2019. p. 836.

SANTOS, A. S. da; CUBAS, M. R. *Saúde coletiva*: linhas de cuidado e consulta de enfermagem. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.

SILVA, R. S. da; ALMEIDA, A. R. L. P. de; OLIVEIRA, F. A. *et al*. O processo de enfermagem os sistemas de classificação. *In*: SILVA, R. S.; BITTENCOURT, I. S.; PAIXÃO, G. P. N. *Enfermagem avançad*a: um guia para a prática. Salvador: Sanar, 2016a. p. 89-112.

SILVA, R. S. da; ALMEIDA, A. R. L. P. de; OLIVEIRA, F. A. *et al*. Sistematização da Assistência de Enfermagem na perspectiva da equipe. *Enfermagem em foco*, Brasília, DF, v. 7, n. 2, p. 32-36, 2016b. Disponível em: http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/803. Acesso em: 16 abr. 2023.

SILVA, R. S.; SANTOS, M. H. E. R. Sistematização da Assistência de Enfermagem como uma estratégia para a Autonomia do Enfermeiro. *Revista Nursing*, [*s. l.*], v. 12, n. 136, p. 435-442, 2009. Disponível em: h http://ba.corens.portalcofen.gov.br/wp-content/uploads/2013/03/SISTEMATIZA%C3%87%C3%83O-DA-ASSIST%C3%8ANCIA-DE-ENFERMAGEM-COMO-UMA-ESTRAT%C3%89GIA-PARA-A-AUTONOMIA-DO-ENFERMEIRO.pdf. Acesso em: 16 abr. 2023.

4.

Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®) e a Teoria das Necessidades Humanas Básicas (TNHB)

Rudval Souza da Silva

Introdução

Nas últimas décadas, pode-se observar que a cada dia as enfermeiras – mais especificamente aquelas que atuam no ensino, na pesquisa e mais timidamente na assistência – têm se preocupado com o desenvolvimento e a utilização de um Sistema de Linguagem Padronizado (SLP) que possibilite unificar a comunicação entre os profissionais da Enfermagem, permitindo, desse modo, o acesso às informações da área nos sistemas de saúde. Esse avanço permite inferir que a aplicação de terminologias é essencial para o desenvolvimento de sistemas de informação, haja vista a facilidade que se observa no uso dessas para a tomada de decisões clínicas e a excelência na prática de Enfermagem baseada em evidências.

O Conselho Internacional de Enfermeiras (CIE) reconhece a necessidade de desenvolvimento de dados que possibilitem unificar a comunicação entre as enfermeiras, afirmando que é essencial contar com normas para representar a prática profissional nos Sistemas de Informação de Saúde (SIS), com vistas ao desenvolvimento de uma compreensão, baseada no conhecimento científico, do trabalho da Enfermagem no contexto da atenção global à saúde. Nessa perspectiva, o CIE

define a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®) como uma terminologia dinâmica que objetiva contribuir com o desenvolvimento e a aplicação objetiva dos sistemas de classificações frente às práticas de cuidado em Enfermagem, levando-se em consideração as peculiaridades a nível local, regional, nacional e internacional. (INTERNATIONAL COUNCIL NURSE, 2008)

Desde as décadas de 1950 e 1960 do século XX, vêm sendo expressas na literatura norte-americana e, logo em seguida (década de 1970), nas publicações em periódicos nacionais (SILVA; SANTOS, 2009) discussões acerca das preocupações das enfermeiras em orientar sua prática profissional com respaldo no método científico, tendo como marco inicial no Brasil os trabalhos desenvolvidos por Wanda Horta, quando escreveu para *Revista Brasileira de Enfermagem* em 1970 suas contribuições para uma teoria de Enfermagem. Tal teoria foi chamada de Teoria das Necessidades Humanas Básicas (TNHB), culminando na publicação da obra *Processo de Enfermagem*,[1] atualmente considerada um dos clássicos da literatura brasileira nessa área da saúde e um marco inicial do Processo de Enfermagem (PE) no Brasil, trazendo a ideia de que, somente a partir da sistematização das ações de Enfermagem e da aplicação do PE, a profissão passa a ser reconhecida como ciência e a desenvolver seu campo próprio de conhecimento.

Paralelo ao movimento para divulgação e solidificação do PE no século XX, pode-se afirmar que o final da década de 1970 foi marcado pelo movimento de identificação e classificação de diagnósticos de Enfermagem, sendo o início de uma nova geração do PE e avançando progressivamente para consolidação da Enfermagem como ciência. (NÓBREGA; GARCIA,

1 Ver Horta (2011).

2009) Teve seu início com o primeiro sistema de classificação proposto pela North American Nursing Diagnoses Association (NANDA), atualmente denominado apenas por Nanda-Internacional (NANDA-I). (NÓBREGA; SILVA, 2009)

A partir de então, percebe-se que a Enfermagem a nível internacional passa a contar com alguns sistemas de classificação dos termos da linguagem profissional, cujo desenvolvimento está relacionado com alguma das etapas do PE, contribuindo para que as cinco etapas do PE possam evoluir com rigor científico. Entre tais sistemas, podemos citar: CIPE® com enunciados de diagnósticos/resultados e intervenções de Enfermagem; NANDA-I com diagnóstico de Enfermagem; Nursing Outcomes Classification (NOC) com estrutura de indicadores para resultados esperados; Nursing Interventions Classification (NIC) para intervenções e atividades de Enfermagem; Sistema Comunitário de Saúde de Omaha como uma classificação para problemas de Enfermagem, dentre outros. (NÓBREGA; SILVA, 2009; SILVA, 2006)

Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®)

Na década de 1980 do século passado, seguiram-se orientações da Organização Mundial de Saúde por meio do comitê responsável pelas famílias de classificações de doenças e problemas relacionados com saúde: ao atender à solicitação enviada por enfermeiras da Associação Americana de Enfermagem e por membros da NANDA-I para inclusão da Taxonomia I de diagnóstico de Enfermagem da NANDA-I na Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, respondeu que essa classificação por si só não representava a Enfermagem no

contexto mundial, sugerindo que o CIE – enquanto órgão internacional que representa a Enfermagem – desenvolvesse outro sistema de classificação. Nesse contexto, durante o Congresso Quadrienal do CIE, que ocorreu em 1989 no Seul, foi votada e aprovada a proposta para desenvolver um sistema de CIPE®.

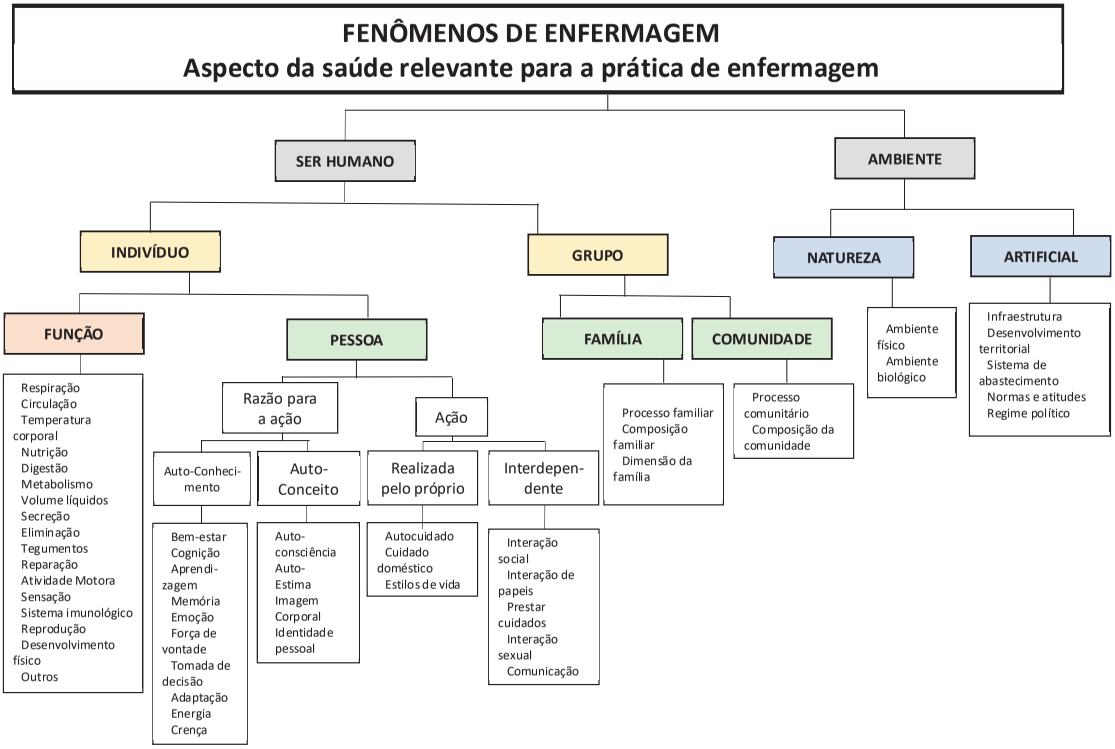
Assim, obteve aprovação do CIE para ser trabalhada como um SLP de Enfermagem, com o objetivo de desenvolver um sistema de abrangência mundial. Sua primeira versão foi divulgada em 1996, a chamada versão alfa e, logo após, a versão beta. Nesta última versão, os termos eram apresentados por hierarquia de acordo com uma estrutura de fenômenos de Enfermagem (Figura 1). (GARCIA; BARTZ; COENEN, 2015; INTERNATIONAL COUNCIL NURSE, 2008)

Atualmente a CIPE® é apresentada numa única estrutura que utiliza o modelo dos sete eixos. Esse modelo foi adotado para facilitar o seu uso, de modo que permite ao usuário acesso às definições e aos conceitos, proporcionando a construção dos enunciados de diagnósticos, resultados e intervenções de Enfermagem, além de apresentar esses elementos da prática de modo coordenado numa estrutura enumerativa. Assim, além da sua estrutura combinatória, as últimas edições da CIPE® têm dado maior ênfase à estrutura enumerativa que contempla diagnósticos, resultados e intervenções de Enfermagem.

A CIPE® é uma terminologia que visa subsidiar a pesquisa em prol da garantia da qualidade da assistência e dos avanços referentes à prática e às políticas públicas, por meio da descrição dos elementos da prática de Enfermagem (diagnósticos, intervenções e resultados) que objetiva subsidiar o pensamento crítico da enfermeira e a documentação da prática, gerando instrumento de informações que descrevem a prática da equipe presente nessa área da saúde, conforme ilustrado na Figura 2.

FIGURA 1

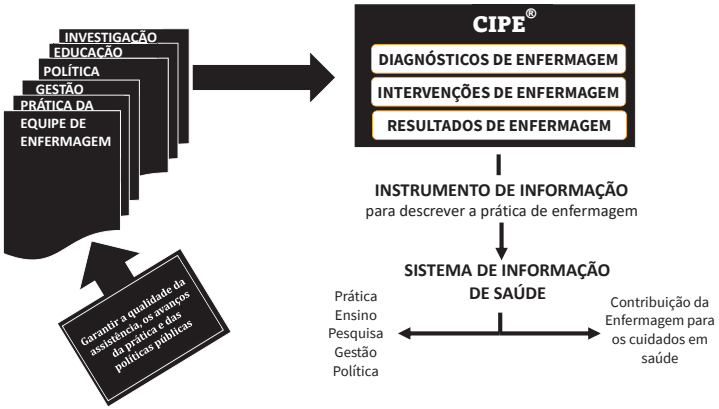
Fenômenos de Enfermagem que direcionaram a versão beta 2 da CIPE®



Fonte: Conselho Internacional de Enfermeiros (2006).

FIGURA 2

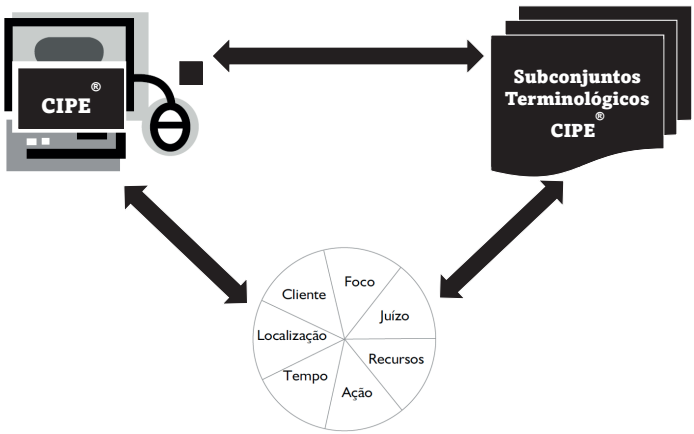
CIPE®: um instrumento de informação



Fonte: International Council Nurse (2010).

FIGURA 3

A CIPE®: o modelo de sete eixos e os ST



Fonte: International Council Nurse (2010).

A organização dos termos que subsidiam a proposta enumerativa da CIPE® segue a estrutura do modelo de sete eixos (GARCIA; NÓBREGA; CUBAS, 2020) conforme apresentado a seguir (Quadro 1).

QUADRO 1

Modelo de sete eixos da CIPE®

Foco	Área de atenção relevante para a Enfermagem.
Julgamento	opinião clínica ou determinação relacionada ao foco da prática de Enfermagem.
Meios	Maneira ou método de executar uma intervenção.
Ação	Processo intencional aplicado ou desempenhado por um cliente.
Tempo	O momento, período, instante, intervalo ou duração de uma ocorrência.
Localização	Orientação anatômica ou espacial de um diagnóstico ou intervenções.
Cliente	Sujeito a quem o diagnóstico se refere e que é o beneficiário de uma intervenção de Enfermagem.

Fonte: Conselho Internacional de Enfermeiros (2011).

Para facilitar ainda mais a utilização da CIPE®, o CIE recomenda o desenvolvimento de Subconjuntos Terminológicos (ST). Estes tratam de um conjunto de enunciados de diagnósticos, resultados e intervenções de Enfermagem que devem ser direcionados a uma clientela ou a uma prioridade de saúde específica (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS, 2007) – nesse caso as crianças com deficiência ou doenças raras (Figura 3).

Diante de uma condição específica de saúde, ter um material que compila quais os possíveis diagnósticos, resultados

e intervenções de Enfermagem pode contribuir para que os SLP sejam utilizados, permitindo um olhar direcionado à situação presente, bem como minimizando os riscos de ruídos de comunicação entre todos os profissionais que dispensam o cuidado à pessoa, à família ou à comunidade. A consulta de Enfermagem deve organizar e priorizar o cuidado às crianças com deficiências e doenças raras mantendo o foco em sua segurança, no estado de saúde e na qualidade de vida.

Para realização da consulta de Enfermagem, a enfermeira deve tomar como base o PE e os elementos da prática: diagnósticos, resultados e intervenções em Enfermagem. Para a documentação, faz uso da CIPE® e norteia-se pela ideia de acessibilidade, de educação e de inclusão social das crianças com deficiências e doenças raras.

Nessa perspectiva, para os avanços no desenvolvimento da CIPE® como um sistema de classificação com representatividade da Enfermagem a nível mundial, o CIE orienta que as enfermeiras passem a contribuir com a CIPE® na propagação de ST, baseados num modelo de terminologia de referência, a Norma ISO 18104:2014. (INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR STANDARDIZATIO, 2014) Além disso, o conselho afirma que não há um modelo teórico ou conceitual específico para a organização dos diagnósticos, resultados e intervenções de Enfermagem, mas estes devem ser apresentados a partir dos seus enunciados, podendo variar para diferentes ST, levando-se em consideração a realidade social e cultural do ambiente onde serão aplicados e as práticas de cuidados.

A finalidade dos catálogos ou ST da CIPE® é melhorar a aplicabilidade clínica dessa classificação, subsidiando as enfermeiras na documentação de suas práticas, além de possibilitar o aumento na granularidade de cada enunciado em termos do grau em que os registros de Enfermagem podem

ser usados para rastrear eletronicamente os indicadores do PE. (CHO et al., 2019)

Além disso, visa possibilitar a interface entre os enunciados preferenciais e representativos nos sistemas de registros eletrônicos de saúde. Uma abordagem consistente com o objetivo de acomodar propriedades de interface da CIPE®. (HARDIKER; HARDIKER; SERMEUS; JANSEN, 2014)

A granularidade nas terminologias e nas ontologias se caracteriza pela concepção de como se dá o tratamento e gestão de dados segundo os quais eles são armazenados e tratados em unidades maiores ou menores. A granularidade está relacionada ao nível de detalhamento, é um aspecto-chave ao classificar diferentes conceitos em um mesmo conceito superordenado considerando seus significados compartilhados. (CHO et al., 2019)

FIGURA 4

Conceito de granularidade dos dados

Fonte: Conselho Internacional de Enfermeiros (2011).

A CIPE® como terminologia tem um alto nível de granularidade, pode ser trabalhada para sua aplicação em diferentes cenários e, por isso, tem um baixo detalhamento. Os ST, por outro lado, têm um baixo nível de granularidade com maiores detalhamentos dos elementos, em especial dos diagnósticos de Enfermagem caracterizados com seus indicadores clínicos, sendo que estes ST devem ser estruturados com base num suporte teórico. Nesse sentido, Carvalho e Bachion (2017, p. 466) acrescentam que as "bases teóricas podem ser do campo da Enfermagem e de fora dela. Podemos dizer que se trata da expressão do método clínico na nossa profissão". Para este capítulo, apresentamos como uma recomendação uma teoria brasileira, a TNHB, proposta por Horta e descrita a seguir.

Teoria das Necessidades Humanas Básicas (TNHB)

A TNHB foi desenvolvida pela enfermeira brasileira Wanda de Aguiar Horta, derivada da teoria da motivação humana de Maslow (1970) e dos escritos do padre João Mohana (1964), citados por Bub e Garcia (2010, p. 43), além de referencial empírico resultante das experiências práticas do grupo de estudos sobre teorias "orientadas por necessidades".

Horta reuniu seus escritos publicados em artigos nos periódicos da *Revista Brasileira de Enfermagem* e organizou o seu livro, que se tornou um *best-seller*, em três partes: 1) Filosofia, teoria e ciência de Enfermagem; 2) Processo de Enfermagem e 3) Aplicação do Processo de Enfermagem, associadas à sua Filosofia de Enfermagem, o que passou a constituir o conjunto dos pressupostos que deram origem à sua teoria. (BUB; GARCIA, 2010; HORTA, 2011)

No seu livro, Horta (2011, p. 3), ao escrever sobre a Filosofia da Enfermagem, afirma que "nenhuma ciência pode sobreviver sem filosofia própria". Nessa perspectiva, vale complementar que a Filosofia direciona para a unidade de pensar e esta unidade converge para uma busca dinâmica e reflexiva da verdade, do bem e do belo. Assim, afirma-se que a Enfermagem, como outras áreas de conhecimento humano, não pode prescindir de uma Filosofia unificada, pois essa é a base segura para o seu desenvolvimento. Dito isso e levando em consideração que a Filosofia é um questionamento constante da realidade, infere-se que Horta nos seus estudos incluiu o "pensar a realidade", todavia a sua perspectiva em relação à Filosofia está muito mais vinculada a um elemento unificador do que a uma forma de problematizar (questionar) a realidade. (BUB; GARCIA, 2010)

As Necessidades Humanas Básicas (NHB) compreendem um conjunto de dimensões do ser humano, cujas funções podem ser representadas pela busca do necessário. As necessidades podem ser identificadas em qualquer estado em que o indivíduo se encontre, assim como o necessário pode ser considerado a partir de qualquer ponto do espaço. Necessidade é um segmento orientado no sentido e na direção do necessário e representa a busca por um elemento imprescindível que proporcione conforto e minimize o sofrimento. (LEOPARDI, 2006)

A teoria de Horta, como já mencionado, teve inspiração na hierarquia das necessidades de Maslow que as dividiu em cinco níveis: necessidades fisiológicas, segurança e estabilidade, amor e pertencimento, estima e autorrealização. As quatro primeiras necessidades foram denominadas por Maslow de *Deficit needs* (D-needs) como uma referência às necessidades geradas pela falta, isto é, quando não se tem os referentes necessários, sente-se a necessidade. Nesse ponto, a

homeostase é vital, já que existe uma busca constante do organismo pelo equilíbrio. Maslow considerou as quatro primeiras necessidades como NHB de sobrevivência, ou seja, constituem-se como necessidades bases nas quais as demais irão se alicerçar. (HORTA, 2011)

Para a mesma autora, as NHB de autorrealização aparecem quando as demais estão satisfeitas, o que Maslow chamou de *Being Needs* (B-Needs), necessidades de ser ou motivação para crescimento. Diferente das primeiras, não está relacionada à homeostase, mas a um desejo contínuo de se desenvolver e de busca por completude. Horta (2011) aplicou a hierarquia de Maslow e a adaptou associando-a à classificação de João Mohana, que subdivide as necessidades em psicobiológicas, psicossociais e psicoespirituais, de modo intimamente relacionadas, visto que fazem parte do todo indivisível.

As necessidades psicobiológicas são aquelas relacionadas com o corpo físico do indivíduo, tais como oxigenação, alimentação, eliminação e estão presentes também nas necessidades fisiológicas da hierarquia de Maslow. Já as psicossociais estão representadas por aquelas relacionadas à convivência do indivíduo com sua família e seus amigos, bem como a ter direito ao lazer e ao trabalho. Podemos relacionar esse nível com as NHB de segurança e estabilidade, amor e pertencimento, estima, também como parte da hierarquia de Maslow. Por fim, as psicoespirituais derivam dos valores e das crenças individuais, ou seja, a maneira como cada pessoa enfrenta seu processo de adoecimento e tratamento considerando o apoio espiritual, podendo ser correlacionada com a NHB de autorrealização de Maslow. (LEOPARDI, 2006)

As NHB de Horta, fundamentando as bases para o seu desenvolvimento, expõem a realidade da Enfermagem sob a forma de seres: o Ser-Enfermeiro (enfermeira-enfermeiro), o

Ser-Cliente (cliente – neste livro, trata-se da criança com deficiência ou doença rara e sua família), o Ser-Enfermagem (a área). (HORTA, 2011)

Nessa perspectiva, a teoria também se embasa em leis que regem os fenômenos universais, tais como a lei da adaptação – todos os seres do universo interagem com o seu meio externo, buscando sempre formas de ajuste para se manterem em equilíbrio. (HORTA 2011) A família de uma criança com deficiência ou doença rara passa por diversas mudanças e transições na sua vida para aprender a cuidar dela, na maioria das vezes espera-se – com todo planejamento – o nascimento de uma criança saudável.

As deficiências ou manifestações físicas e cognitivas resultantes de uma doença rara impõem à família um enfrentamento de como cuidar desse filho e consequentemente a adaptação a uma nova realidade.

Outra lei que rege a teoria de Horta (2011) é a lei do equilíbrio (homeostase ou homeodinâmica), na qual todo universo se mantém por processos de equilíbrio dinâmico entre os seus seres. Os desequilíbrios na pessoa idosa com doença crônica em cuidado paliativo podem gerar necessidades, que se caracterizam por estados de tensão conscientes ou inconscientes que a levam a buscar satisfação de tais necessidades para manter seu equilíbrio dinâmico no tempo e no espaço. (HORTA, 2011)

Em estados de equilíbrio dinâmico, as necessidades não aparecem, porém estão ocultas e tendem a surgir com maior ou menor intensidade, dependendo do desequilíbrio instalado. São aquelas condições ou situações que o indivíduo, a família e a comunidade apresentam decorrentes do desequilíbrio de suas necessidades básicas que exigem uma resolução, podendo ser visíveis, conscientes, comunicadas ou não. (PAGLIUCA, 1993)

A terceira lei que rege a TNHB é a lei do holismo: sendo o universo um todo, o ser humano um todo, a célula um todo, ou seja, esse todo não é meramente a soma das partes constituintes de cada ser. (HORTA, 2011)

Os todos não são entidades individuais formadas pela simples composição de partes, mas unidades complexas nas quais as partes se inter-relacionam e interagem entre si. (LEOPARDI, 2006)

O conceito de complexo aqui referido não tem a ver com aquele associado à ideia de difícil ou de complicação, mas sim ao significado dado por Edgar Morin (2010) quando desenvolve sua tese sobre as mudanças de paradigma nas ciências. Dizer que um sistema é complexo não significa dizer que ele é complicado, mas sim que tem muitas unidades interagindo entre si de formas imprevisíveis. Em vez da soma das partes – corpo-objeto, como abordado na perspectiva do paradigma biomédico –, o que acontece na perspectiva da complexidade é uma integração na qual as partes se relacionam mutuamente, de modo que esse relacionamento entre elas é de suprema importância para o todo-corpo-sujeito.

Morin (2010, p. 181) assevera que "não só a parte está no todo, mas também que o todo está na parte", evidenciando que as NHB devem ser observadas na sua multidimensionalidade sem negligenciar as suas particularidades, as subnecessidades ou necessidades menores.

Ao falar sobre o ser humano, considerando que se encontra em permanente dinamismo, Horta enfatiza esta inter-relação como sendo um processo harmonioso, em que o ser humano está sujeito aos fenômenos que regem o universo. (BUB; GARCIA, 2010)

A definição de NHB incide no conceito de que a sua ausência produz doença e o desaparecimento do adoecimento permite restaurar a homeostasia e desse modo o estado de saúde. (BUB; GARCIA, 2010)

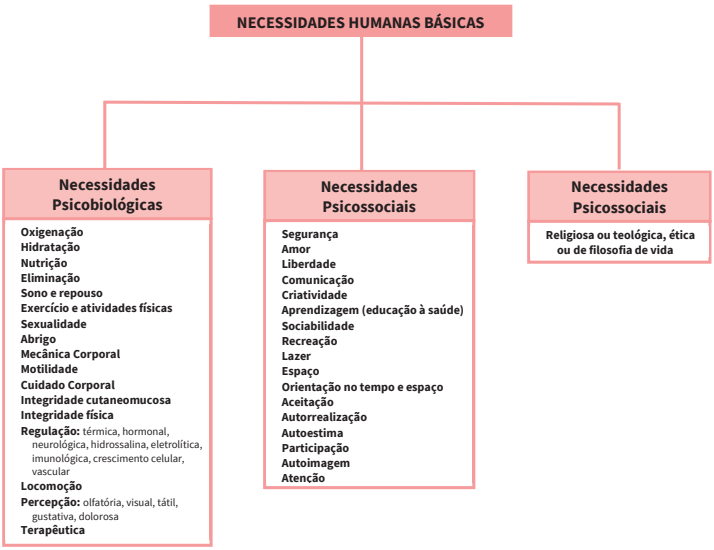
As NHB têm sido consideradas como "entes da enfermagem" (HORTA, 2011, p. 37), definidas como um conjunto de especificidades inerentes ao ser humano, cujos papéis podem ser representados pela busca do que é necessário. Desse modo, é possível identificar as necessidades em qualquer estado no qual a pessoa se encontre, considerando-as como um vetor ou qualquer ponto do espaço, orientado no sentido e na direção do necessário e representando a sua busca. (PAULA, 1990)

Nessa perspectiva conceitual, a mesma autora complementa a definição das NHB, esclarecendo o que vem a ser a expressão "necessários", qual sejam as manifestações correlatas das necessidades – como estados de tensão conscientes e inconscientes – que resultam das mudanças de estado das pessoas provocadas pelas necessidades. (PAULA, 1990) Há uma intersecção entre estes dois construtos, diferindo-se apenas no modo como um é alcançado pela transformação no outro, ou seja, as manifestações de necessidades são condições imperativas que surgem quando o meio entra em desequilíbrio: quando não é possível atingir o necessário, diz-se que as necessidades estão comprometidas/prejudicadas; e quando se busca com sucesso o necessário, diz-se que as necessidades foram atendidas.

Segundo Horta (2011), as necessidades são universais, logo são comuns a todos os seres humanos, variando suas manifestações e a maneira de satisfazê-las entre uma pessoa e outra. Como já mencionado, em sua teoria, adotou a denominação de João Mohana para expressar a hierarquia das NHB, sendo que apenas os dois primeiros níveis são comuns a todos os seres vivos, no entanto o nível psicoespiritual pertence exclusivamente aos seres humanos no contexto da complexidade humana.

FIGURA 5

Classificação das NHB segundo Horta (2011)



Fonte: Horta (2011).

A partir da apresentação da classificação das NHB adotadas por Horta (2011), é desenvolvido o seu modelo teórico o qual tem tais necessidades como entes da Enfermagem e como objetivo assistir o ser humano no atendimento de suas necessidades básicas afetadas, tornando-o independente da assistência da equipe de Enfermagem. Isso é possível quando a pessoa pode atender suas necessidades, pautando-se no ensino do autocuidado direcionado à recuperação da situação de adoecimento, à promoção e à manutenção do estado de saúde, em colaboração com os demais membros da equipe multidisciplinar em saúde.

As NHB são assumidas como fenômenos da prática profissional da enfermeira (HORTA, 2011), tornando-se

fundamental para o planejamento de cuidados. (LEOPARDI, 2006) Nessa perspectiva, a Enfermagem é definida como:

> Parte integrante da equipe de saúde, implementa estados de equilíbrio, previne estados de desequilíbrio e reverte desequilíbrios em equilíbrio pela assistência ao ser humano no atendimento de suas necessidades básicas; procura sempre reconduzi-1o a situação de equilíbrio dinâmico no tempo e espaço. (HORTA, 2011, p. 30)

Atribuem-se à enfermeira funções de ordem específica, interdependente e social. No que tange à função específica, a enfermeira deve assistir a pessoa no atendimento de suas NHB e ensinar a promoção do autocuidado. (HORTA, 2011)

Para que a enfermeira possa assistir a criança com deficiência ou doença rara e sua família na busca por satisfazer suas NHB, faz-se necessário que o processo de cuidar seja organizado de modo sistemático, haja vista que, segundo Horta (2011), é o PE que confere o caráter prescritivo da sua teoria, enquanto o método organiza sistematicamente a assistência com vistas ao atendimento das NHB da pessoa, família e comunidade. Para tal, implica o reconhecimento de uma condição – NHB afetada –, o que deve gerar um planejamento, intervenção adequada e avaliação acerca do alcance dos resultados esperados. (LEOPARDI, 2006; NÓBREGA; SILVA, 2009; SILVA; SANTOS, 2009) É por meio do PE que se torna possível decidir quais elementos ou fatores (ações de cuidado) serão necessários para o alcance das metas planejadas. (BUB; GARCIA, 2010)

E hoje – com os avanços nas pesquisas acerca das terminologias –, depreende-se que, para a aplicabilidade prática do PE, é imprescindível o uso dos sistemas de classificação, de modo a instrumentalizar a enfermeira com uma linguagem padronizada que possibilite a documentação das práticas do PE.

Vale ressaltar que o uso de uma linguagem padronizada da Enfermagem não significa uma padronização da área. Tal padronização é uma condição essencial para obter o caráter prescritivo peculiar ao PE a partir do uso de terminologias para a definição dos fenômenos (diagnósticos/resultados) de interesse da área com base num julgamento clínico, direcionando o planejamento dos cuidados (intervenções) por meio de um julgamento terapêutico. (CLARK, 1999)

O uso dos sistemas de classificação não substitui o julgamento da enfermeira. O parecer clínico e a tomada de decisão da profissional serão sempre essenciais para a prestação de cuidados individualizados às respectivas pessoas, famílias e comunidade, como objeto de trabalho da Enfermagem. Estes não podem ser substituídos por qualquer instrumento, contudo as enfermeiras podem utilizar os sistemas de classificações como instrumentos para documentação da sua prática profissional. (BUB; GARCIA, 2010; SILVA, 2006)

O presente capítulo discorreu sobre uma das possiblidades de SLP (a CIPE®) e uma teoria de Enfermagem (a TNHB), que podem ser aplicadas pela enfermeira nos cuidados à criança com deficiência ou doença rara. Dessa forma, cabe a essa profissional avaliar o ambiente e seu contexto de práticas de cuidar, bem como pensar na sua aplicabilidade e implementação em prol de um cuidado estético, ético, humanístico e baseado em evidências científicas para a criança e sua família, assumindo-os como a unidade de cuidados nos espaços de atuação da Enfermagem em reabilitação.

Referências

BUB, M. B. C.; GARCIA, T. R. Necessidades Humanas: do Mito á Enfermagem atual. *In*: GARCIA, T. R.; EGRY, E. Y. (org.). *Integralidade da Atenção no SUS e Sistematização da Assistência de Enfermagem*. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 41-63.

CARVALHO, E. C.; BACHION, M. M. Processo de enfermagem e sistematização da assistência de enfermagem – intenção de uso por profissionais de enfermagem. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Goiânia, v. 11, n. 3, p. 466, 2017. Disponível em: https://revistas.ufg.br/fen/article/view/47056. Acesso em: 17 abr. 2023.

CHO, I.; KIM, J.; CHAE, J. S. *et al*. Development of ICNP-based inpatient falls prevention catalogue. *International Nursing Review*, London, v. 6, n. 2, p. 239-248, 2019. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31762026/. Acesso em: 17 abr. 2023.

CLARK, J. A language for nursing. *Nursing Standard,* London, v. 13, n. 31, p. 42-47, 1999. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10427202/. Acesso em: 17 abr. 2023.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS. *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®).* Versão 1.0. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros de Portugal, 2006.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS. *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®).* Versão 1.0. São Paulo: Algol, 2007.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS. *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®).* Versão 2.0. São Paulo: Algol, 2011.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS. *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®).* Versão 2011. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2014.

GARCIA, T. R.; BARTZ, C. C.; COENEN, A. M. CIPE®: uma linguagem padronizada para a prática profissional. *In*: GARCIA, T. R. *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*: CIPE® Aplicado à realidade brasileira. Porto Alegre: Artmed, 2015. p. 24-39.

GARCIA, T. R.; NÓBREGA, M. M. L. Processo de Enfermagem: da teoria à prática assistencial e de pesquisa. *Escola Anna Nery*: revista de enfermagem, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 188-193, 2009. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ean/a/t5CHQNJfHx9Y84VVR59Zsmc/?format=pdf&lang=pt/. Acesso em: 17 abr. 2023.

GARCIA, T. R.; NÓBREGA, M. M. L.; CUBAS, M. R. CIPE®: uma linguagem padronizada para a prática profissional. *In*: GARCIA, T. R. *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem* – CIPE. Porto Alegre: Artmed, 2020. p. 21-34.

HARDIKER, N. R.; SERMEUS, W.; JANSEN, K. Challenges associated with the secondary use of nursing data. *Studies in Health Technology and Informatics*, Amsterdam, v. 201, p. 290-297, 2014. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24943557/. Acesso em: 17 abr. 2023.

HORTA, W. A. Contribuição para uma teoria de enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, DF, v. 23, n. 3-6, p. 119-25, 1970.

HORTA, W. A. *Processo de enfermagem*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

INTERNATIONAL COUNCIL NURSE. *CIPE® Versão 2.0*: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros de Portugal, 2010.

INTERNATIONAL COUNCIL NURSE. *Guidelines for ICNP® Catalogue Development*. Geneva: ICN, 2008.

INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR STANDARDIZATION. *Health Informatics*: categorial structures for representation of nursing diagnoses and nursing actions in terminological systems. Genebra: The Organization, 2014.

LEOPARDI, M. T. *Teoria e método em assistência de enfermagem*. 2. ed. Florianópolis: Soldasof, 2006.

MORIN, E. *Ciência com consciência*. 14. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2010.

NÓBREGA, M. M. L.; GARCIA, T. R. Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: instrumental tecnológico para a prática profissional. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 62,

n. 5, p. 758-761, 2009. Disponível em: https://www.scielo.br/j/reben/a/zyG6F5Vt9JkH4VwK6qvY5dq/abstract/?lang=pt. Acesso em: 17 abr. 2023.

NÓBREGA, M. M. L.; SILVA, K. L. *Fundamentos do cuidar em enfermagem*. Belo Horizonte: ABEn, 2009.

PAGLIUCA, L. M. F. Os princípios da teoria das necessidades humanas básicas e sua aplicabilidade para o paciente com indicação de transplante de córnea. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 46, n. 1, p. 21-31, 1993. Disponível em: https://www.scielo.br/j/reben/a/VXbk5974NpXVm6pvJsH6LLB/abstract/?lang=pt. Acesso em: 17 abr. 2023.

PAULA, W. K. *Tangenciando a Teoria de Horta*: uma abordagem situada em experiência psiquiátrica. Rio de Janeiro: UNIRIO, 1990.

SILVA, A. A. P. *Sistemas de Informação em Enfermagem*: uma teoria explicativa da mudança. Porto: Formasau, 2006.

SILVA, R. S.; ALMEIDA, A. R. L. P.; OLIVERIA, F. A. *et al*. O processo de enfermagem os sistemas de classificação. *In*: SILVA, R. S.; BITTENCOURT, I. S.; PAIXÃO, G. P. N. *Enfermagem avançada*: um guia para a prática. Salvador: Sanar, 2016. p. 89-112.

SILVA, R. S.; SANTOS, M. H. E. R. Sistematização da Assistência de Enfermagem como uma estratégia para a Autonomia do Enfermeiro. *Revista Nursing*, Osasco, v. 12, n. 136, p. 435-42, 2009. Disponível em: http://ba.corens.portalcofen.gov.br/wp-content/uploads/2013/03/SISTEMATIZA%C3%87%C3%83O-DA-ASSIST%C3%8ANCIA-DE-ENFERMAGEM-COMO-UMA-ESTRAT%C3%89GIA-PARA-A-AUTONOMIA-DO-ENFERMEIRO.pdf. Acesso em: 17 abr. 2023.

5.

Uma má notícia: como comunicar

Laura Emmanuela Lima Costa

Como comunicar à família que a sua criança nasceu com alguma deficiência? Comunicar más notícias é uma prática que está cotidianamente atrelada aos profissionais de saúde, não é uma tarefa fácil, uma vez que o processo de adoecimento é natural a todo ser humano e pode impactar negativamente a vida deste e de seus familiares. O momento da notícia para a família deve ser planejado em espaço terapêutico junto com a equipe. A necessidade de haver preparo para a transmissão de uma notícia difícil traduz-se na emergência de protocolos que norteiam tal atividade e nas demandas de apoio psicológico que surgem tanto de pacientes e familiares, quanto de profissionais da saúde.

Os profissionais relatam grandes dificuldades para tal momento, justificando que existe uma carência de estudos focando na percepção dos profissionais sobre as notícias difíceis e sobre a comunicação como estratégia pela qual aspectos psicossociais, culturais, bioéticos, legais e emocionais são tratados. Há estudos sobre a ausência de habilidades da equipe multiprofissional para comunicar tais notícias, considerando que essa é uma ação para a qual não foram treinados e, na maioria dos serviços, esta é uma responsabilidade que se centra no papel do médico. (AFONSO; MINAYO, 2013)

Mães e pais descrevem sentimentos como angústia, tristeza, susto, falta de esperança, raiva e culpa quando têm o conhecimento inicial do diagnóstico de uma deficiência ou doença rara, e isso é descrito na literatura internacional mesmo considerando as diferenças culturais. (BRANDÃO, 2017)

O nascimento de um bebê está acompanhado de um crescente processo de idealizações e expectativas, que se frustram quando a realidade impõe uma condição diferente daquela esperada. A chegada de um bebê prematuro ou com deficiência causa um impacto emocional nos pais e na equipe de saúde responsável por comunicar a presença da deficiência ou doença rara. (FERRARI; ZAHER; GONÇALVES, 2010)

Existe também uma dificuldade dos pais de entender todo o processo e do que está realmente acontecendo. A Psicologia justifica que, ao ouvir uma má notícia, os pais tendem a passar por uma trajetória ou vivenciar fases preestabelecidas: choque inicial, negação, raiva, barganha, reconhecimento da perda e integração ou aceitação, esta última já num momento tardio na maioria das vezes. Essas fases e sua duração variam de uma família para outra.

O Protocolo Spikes é uma ferramenta que pode contribuir para a equipe organizar e se preparar para o momento de comunicar uma notícia difícil de forma estruturada, buscando orientar, a partir de passos a serem seguidos, como ser mais bem direcionada a comunicação de tal notícia. (PAULA et al., 2018)

A seguir, apresentamos os seis passos do Protocolo Spikes no sentido de contribuir para a preparação do profissional no momento de comunicar uma má notícia à família.

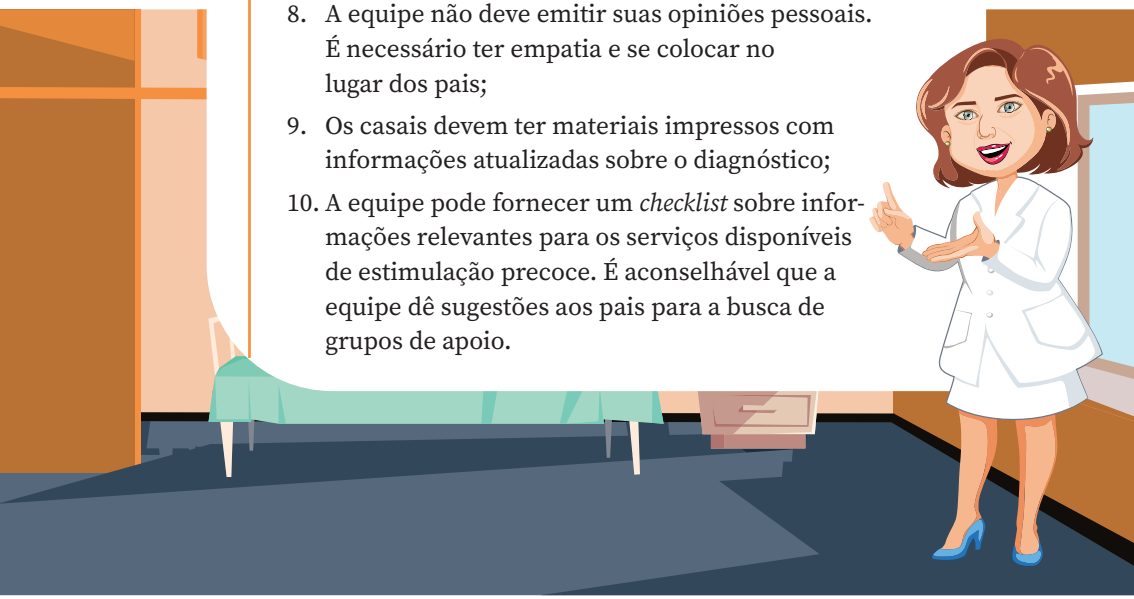
I	SETTING UP (CENÁRIO/ESPAÇO FÍSICO): refere-se ao local físico onde será transmitida a informação à família e onde ocorrerá a preparação da equipe/profissional para dar a notícia.

II	PERCEPTION (PERCEPÇÃO): é o momento em que é necessário entender e verificar até que ponto o familiar tem noção e conhecimento da deficiência ou doença rara da criança.
III	INVITATION (CONVITE AO DIÁLOGO): momento de escuta e entender como o familiar quer abordar o assunto e o que ele quer saber naquele momento sobre o estado de saúde/doença da criança.
IV	KNOWLEDGE (CONHECIMENTO): é o momento da transmissão da notícia, é necessário que a equipe/profissional indique que uma má notícia será dada, utilize o menos possível de termos técnicos a fim de facilitar a compreensão do familiar e conduza a conversa da maneira menos brusca possível, com empatia e compaixão.
V	EMOTIONS (EMOÇÕES): refere-se à compreensão emocional à resposta e ao comportamento do familiar quando recebe a notícia; o profissional deve agir com empatia e acolher os sentimentos e emoções do familiar.
VI	STRATEGY AND SUMMARY (ESTRATÉGIAS E RESUMO): momento de apresentar ao familiar o plano terapêutico e/ou de reabilitação da criança, como forma de diminuir a ansiedade e as angústias diante das informações recebidas. Resumir o que foi dito e aguardar o familiar processar as informações e esclarecer suas dúvidas.

Enfermeira Laura dá as seguintes dicas às enfermeiras para o momento de comunicar uma má notícia (BRANDÃO, 2017):

1. A pessoa que comunicará o diagnóstico seja preferencialmente aquela que tenha o maior vínculo com a família e, se possível, que mais tenha conhecimento sobre a patologia. Deve-se considerar a capacidade de compreender a pessoa a quem se dirige a mensagem, adaptando-a e transformando-a, mas sem deformá-la. Além disso, o acolhimento se faz necessário, como também as orientações devem ser atualizadas e baseadas em evidências científicas;
2. É essencial para as famílias que não haja informações desencontradas por parte dos membros da equipe;
3. A notícia deve ser dada assim que a mãe estiver estável e não logo exista a suspeita diagnóstica;

4. Informar prontamente se a criança necessitar de cuidados intensivos de imediato devido à possibilidade real de procedimentos invasivos;
5. Dar a notícia para os pais conjuntamente, sempre que possível;
6. Ao dar a notícia, inicialmente a equipe deve parabenizar os pais pelo nascimento de um membro da família. Deve-se empregar uma linguagem delicada, afetuosa e respeitosa e, ao se referir ao bebê, utilizar o nome que eventualmente já tenha sido escolhido;
7. Ao explicar sobre a doença rara ou deficiência, a equipe deve elaborar um panorama equilibrado explicando as prováveis comorbidades e particularidades do desenvolvimento da criança, destacando os aspectos positivos e as suas potencialidades e possíveis conquistas. A equipe deve se mostrar disponível para os encaminhamentos necessários, como especialistas e exames que serão importantes para complementação do diagnóstico;
8. A equipe não deve emitir suas opiniões pessoais. É necessário ter empatia e se colocar no lugar dos pais;
9. Os casais devem ter materiais impressos com informações atualizadas sobre o diagnóstico;
10. A equipe pode fornecer um *checklist* sobre informações relevantes para os serviços disponíveis de estimulação precoce. É aconselhável que a equipe dê sugestões aos pais para a busca de grupos de apoio.



Referências

AFONSO, S. B. C.; MINAYO, M. C. S. Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2747-2756, 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/j/csc/a/DfFBYSFmpSzPxNFvzxSmXVr/?format=pdf&lang=pt . Acesso em: 17 abr. 2023.

BRANDÃO, A. C. O momento da notícia. *In*: MUSTACCHI, Z.; SALMONA, P.; MUSTACCHI, R. *Trissomia 21 (síndrome de down)*: nutrição, educação e saúde. São Paulo: Memnon, 2017. p. 151-157.

FERRARI, S.; ZAHER, V. L.; GONÇALVES, M. J. O nascimento de um bebê prematuro ou deficiente: questões de bioética na comunicação do diagnóstico. *Psicologia USP*, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 781-808, 2010.

PAULA, L. S.; SILVA NETO, C. R. da S.; SOUZA, V. O. X. de *et al*. Comunicação de más notícias e o papel do psicólogo hospitalar. *In*: CONGRESSO INTERNACIONAL DO INES, SEMINÁRIO NACIONAL DO INES, 18., 2018, São Paulo. *Anais* [...]. São Paulo: UNIP, 2018. Disponível em: https://www.conic-semesp.org.br/anais/files/2018/trabalho-1000000441.pdf. Acesso em: 17 abr. 2023.

6.

A Caderneta de Vacinação como recurso para educação em saúde

Laura Emmanuela Lima Costa

Em 2005, o Ministério da Saúde implantou a Caderneta de Saúde da Criança em âmbito nacional, podendo ser utilizada como importante instrumento de vigilância do crescimento e do desenvolvimento infantil.

A caderneta pode ser utilizada tanto pelos profissionais de saúde como por pessoas leigas para o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, cabendo aos profissionais o registro das mensurações realizadas e das condições da criança.

É o principal documento de registro de saúde da criança desde o nascimento até os 10 anos, devendo ser utilizado pelos profissionais atuantes em diferentes ambientes assistenciais a este grupo populacional. Uma parte desse instrumento é preenchida pelos responsáveis legais da criança com os seus dados pessoais. O preenchimento da segunda parte é de responsabilidade dos profissionais de saúde, sendo iniciado na maternidade e mantido durante o acompanhamento da criança nos serviços de Atenção Primária à Saúde (APS). (SANTOS et al., 2020)

A Caderneta de Saúde da Criança se constitui como um instrumento de grande valor para as avaliações e orientações da criança desde o seu nascimento até a primeira infância. Uma série de conteúdos de extrema relevância que se inicia não apenas com orientações gerais, mas também com orientações

específicas como promover o aleitamento materno, prevenção de acidentes, realização do teste do pezinho (no ano de 2021 foi promulgada a Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, que veio alterar a Lei de nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que trata do Estatuto da Criança e do Adolescente para aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal, por meio do estabelecimento de rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste) e a triagem auditiva e oftalmológica. A prevenção de acidentes é abordada assim como o aconselhamento para prevenir lesões não intencionais. Há também orientações sobre esquema e calendário de imunização, bem como dados sobre exame físico, consultas programadas, gráficos e dados antropométricos.

É fundamental que a equipe utilize a Caderneta de Saúde da Criança para o registro das principais informações sobre o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança e sua saúde, atentando para o seu adequado preenchimento. (BRASIL, 2020)

Na APS, a promoção da segurança infantil em ambiente doméstico é muito importante e torna-se um desafio aos profissionais de saúde, já que as ações direcionadas à saúde da criança devem estar associadas não apenas à sua sobrevivência, mas também ao seu desenvolvimento integral. Em seus primeiros anos de vida, o cuidar das crianças é essencial para seu desenvolvimento – físico, mental, emocional, social – e, durante esse processo, é fundamental reconhecer a importância da segurança física e emocional. Nesse sentido, é imperativo que os profissionais reconheçam as necessidades dos indivíduos e ofereçam recursos para que estas sejam supridas.

FIGURA 1

Cadernetas de Saúde da Criança

Fonte: Ministério da Saúde (2022).[1]

1 Ver em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/marco/ministerio-da-saude-reforca-a-importancia-do-uso-da-caderneta-da-crianca.

As crianças vivendo com deficiências e doenças raras – muitas vezes complexas e de difícil diagnóstico e de curso crônico – necessitam ter seu calendário vacinal completo com as vacinas de rotina. Em alguns casos, por imunodepressão provocada por tratamentos, necessitam de vacinas especiais que estão no calendário dos Centros de Referência de Imunobiológicos Especiais (CRIEs) presentes em vários estados, capitais e municípios. O calendário nacional de vacinação de 2022 estabelecido pelo Ministério da Saúde pode ser visualizado a seguir:

FIGURA 2

Calendário de vacinação nacional 2022

Idade	Vacinas	Doses	Doenças evitadas
Ao nascer	BCG – ID	Dose única	Formas graves de tuberculose
	Vacina hepatite B	Dose	Hepatite B
2 meses	Vacina pentavalente (DTP + HB + Hib)	1ª dose	Difteria, tétano, coqueluche, hepatite B, meningite e outras infecções causadas pelo *Haemophilus influenzae* tipo b.
	VIP (vacina inativada poliomielite)		Poliomielite (paralisia infantil)
	VORH (Vacina Oral de Rotavírus Humano)		Diarreia por Rotavírus
	Vacina pneumocócica 10 (valente)		Doenças invasivas e otite média aguda causadas por *Streptococcus pneumoniae* sorotipos 1, 4, 5, 6B, 7F, 9V, 14, 18C, 19F e 23F.
3 meses	Vacina meningocócica C (conjugada)	1ª dose	Doenças invasivas causadas por *Neisseria meningitidis* do sorogrupo C.

Idade	Vacinas	Doses	Doenças evitadas
4 meses	Vacina pentavalente (DTP + HB + Hib)	2ª dose	Difteria, tétano, coqueluche, hepatite B, meningite e outras infecções causadas pelo *Haemophilus influenzae* tipo b
	VIP (vacina inativada poliomielite)		Poliomielite (paralisia infantil)
	VORH (Vacina Oral de Rotavírus Humano)		Diarreia por Rotavírus
	Vacina pneumocócica 10 valente		Doenças invasivas e otite média aguda causadas por *Streptococcus pneumoniae* sorotipos 1, 4, 5, 6B, 7F, 9V, 14, 18C, 19F e 23F.
5 meses	Vacina meningocócica C (conjugada)	2ª dose	Doenças invasivas causadas por *Neisseria meningitidis* do sorogrupo C.
6 meses	Vacina pentavalente (DTP + HB + Hib)	3ª dose	Difteria, tétano, coqueluche, hepatite B, meningite e outras infecções causadas pelo *Haemophilus influenzae* tipo b
	VIP (vacina inativada poliomielite)		Poliomielite (paralisia infantil)
9 meses	Vacina febre amarela	1ª dose	Febre amarela
12 meses	SRC (tríplice viral)	1ª dose	Sarampo, caxumba e rubéola.
	Vacina pneumocócica 10 valente	Reforço	Contra doenças invasivas e otite média aguda causadas por *Streptococcus pneumoniae* sorotipos 1, 4, 5, 6B, 7F, 9V, 14, 18C, 19F e 23F.
	Vacina meningocócica C (conjugada)	Reforço	Doenças invasivas causadas por *Neisseria meningitidis* do sorogrupo C.

Idade	Vacinas	Doses	Doenças evitadas
15 meses	VOP (vacina oral poliomielite)	1º reforço	Poliomielite (paralisia infantil)
	Vacina hepatite A	Dose única	Hepatite A
	DTP (tríplice bacteriana)	1º reforço	Difteria, tétano e coqueluche
	SCRV (tetra viral)	Dose única	Sarampo, caxumba, rubéola e varicela.
4 anos	DTP (tríplice bacteriana).	2º reforço	Difteria, tétano e coqueluche
	VOP (vacina oral poliomielite)	2º reforço	Poliomielite (paralisia infantil)
	Vacina varicela	2ª dose	Varicela (catapora)
	Vacina febre amarela	Reforço	Febre amarela
De 5 a 11 anos	Vacina Covid-19	2 doses	Covid-19
9 anos* (meninas) *até 14 anos, 11 meses e 29 dias.	HPV quadrivalente	2 doses	Infecções pelo Papilomavírus Humano 6, 11, 16 e 18.
Campanha	Influenza	2 doses ou dose única	Infecções pelos vírus influenza

Fonte: Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo (2022).[2]

2 Ver: https://saude.es.gov.br/Media/sesa/Vacinação/Calendário%20Nacional%20de%20Vacinação%20-%202022.pdf.

Variações da capacidade de resposta imune são esperadas na população geral quando se trata de vacinação. Isso implica que indivíduos podem apresentar diferentes capacidades de resposta a antígenos diversos e ainda incompetentes para responder a um determinado estímulo antigênico ao qual a maior parte das pessoas responde satisfatoriamente. Alguns fatores que podem influenciar a resposta imune de indivíduos imunocompetentes são a via de administração, o esquema vacinal e a experiência imunológica anterior. A idade também é considerada um fator importante em relação à resposta imune em algumas situações. (BRASIL, 2019)

As atividades ocupacionais e de lazer dos indivíduos imunodeprimidos proporcionadas pelos avanços tecnológicos têm favorecido maior sobrevida a esses indivíduos. Em via contrária, torna-os mais expostos a doenças imunopreveníveis. Esses indivíduos respondem melhor a antígenos já previamente conhecidos pelo sistema imune, quando vacinados na situação de imunodepressão, do que quando vacinados com antígenos novos, não conhecidos pelo sistema imune. (BRASIL, 2019)

Para vacinação, o profissional de saúde deve se atentar ao grau de imunodepressão que o indivíduo apresenta. A situação clínica de base, os mecanismos envolvidos na sua fisiopatologia e a medicação utilizada (considerando dose, tempo e mecanismo de ação), avaliando se a imunodepressão é temporária ou permanente, são as variáveis a serem consideradas para classificar se uma imunodepressão é leve ou grave, conforme quadro a seguir. (BRASIL, 2019) As seguintes situações já são indicativas de observação, pois podem provocar imunossupressão:

- Baixo peso, especificamente abaixo de 1,5 kg;

- Síndromes genéticas;
- Lábio leporino e fenda palatina;
- Doenças no bebê como herpes, sífilis, Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), citomegalovírus e rubéola.

A classificação apresentada a seguir pode ajudar a enfermeira no pensamento crítico com relação às condutas do esquema de vacinação.

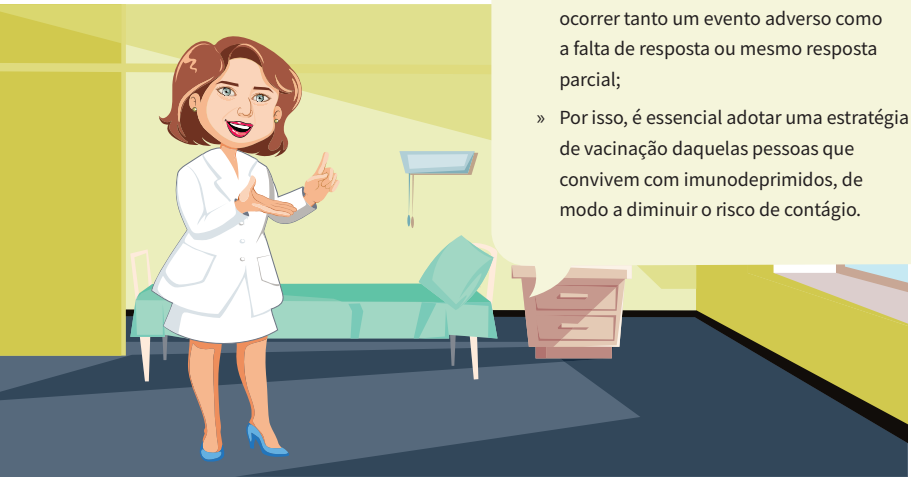
QUADRO 1

Classificação dos graus de imunodepressão

Alto grau	Baixo grau
» Doenças associadas à imunodeficiência primária; » Quimioterapia para câncer; » Período de até dois meses pós-transplante de órgão sólido (variável); » PVHIV adultos e adolescentes com CD4 <200 céls/mm3 e crianças e lactentes com CD4 <15%; » Corticoide em doses ≥20 mg/dia (ou >2 mg/kg/dia em menores de 10 kg) de prednisona ou equivalente por ≥ 14 dias; » Drogas modificadoras da resposta imune.	» Pessoas Vivendo com Vírus da Imunodeficiência Humana (PVHIV) adultas e adolescentes assintomáticas com CD4 200-499 céls/mm3 e lactentes e crianças com CD4 ≥15%; » Corticoide em doses menores que as definidas para alto grau por mais de 14 dias ou dias alternados; » Metotrexato em doses de 0,4 mg/kg/semana; » Azatioprina ≤ 3 mg/kg/dia; » 6-mercaptopurina ≤ 1,5 mg/kg/dia.

Fonte: Brasil (2019).

A enfermeira Laura nos lembra que:



- No indivíduo imunodeprimido podem ocorrer tanto um evento adverso como a falta de resposta ou mesmo resposta parcial;
- Por isso, é essencial adotar uma estratégia de vacinação daquelas pessoas que convivem com imunodeprimidos, de modo a diminuir o risco de contágio.

Quando se tratar de vacinas vivas em indivíduos imunodeprimidos, devem-se considerar os seguintes aspectos:

QUADRO 2

Vacinas em indivíduos imunodeprimidos

Vacinas vivas	Triagem	» Idade » Vacinas anteriormente recebidas » Risco/benefício da vacinação x risco epidemiológico » Identificação da doença de base e seu mecanismo imunossupressor » Mecanismo de ação das drogas imunossupressoras utilizadas » Tempo de doença e tempo de tratamento » Necessidade de reforços

Vacinas vivas	Triagem	» Identificar se a avaliação é pré, durante ou pós a imunodepressão » Avaliar outras medidas de profilaxia que possam ser associadas ou mesmo substituir a vacinação
	Tempo	» De replicação do agente vacinal » De ação da medicação imunossupressora » Da atividade da doença
	Intervalo de aplicação	» Em situações de imunodepressão programada, o intervalo entre a aplicação de uma vacina viva e o início das medicações é de quatro semanas.

Fonte: Brasil (2019).

É importante ressaltar que se deve ter atenção aos mecanismos que levam à imunodepressão naquele indivíduo especificamente. Faz-se necessário também observar o aspecto tempo para que se possa conciliar a aplicação da vacina no período de menor risco para o indivíduo. Além disso, é de fundamental importância que seja informado ao indivíduo imunodeprimido e a seus familiares sobre a possibilidade da ocorrência de um Evento Adverso Pós-Vacinação (EAPV), com a finalidade de poder ser atendido precocemente pelo profissional de saúde do CRIE ou de uma Unidade Básica de Saúde (UBS). (BRASIL, 2019)

Referências

BRASIL. Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), por meio do estabelecimento de rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho; e dá outras providências. *Diário Oficial da União*: seção 1,

Brasília, DF, ano 159, n. 99, p. 1, 27 maio 2021. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2021/lei/L14154.htm. Acesso em: 3 mar. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Caderneta da Criança*: passaporte para cidadania – menina. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde – Secretaria de Atenção Primária à Saúde, 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Manual dos Centros de Referência para Imunobiológicos Especiais.* 5. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde – Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Imunização e Doenças Transmissíveis, 2019.

SANTOS, W. J. dos; FITTIPALDI, E. O. da SILVA; SOUSA, F. de O. S. *et al*. Avaliação do conhecimento de Agentes Comunitários de Saúde sobre o conteúdo da Caderneta da Saúde da Criança. *Journal of Health Biolpgical Sciences*, [*s. l.*], v. 8, n. 1, p. 1-5, 2020. Disponível em: https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/3082. Acesso em: 3 mar. 2022.

GLOSSÁRIO

Atividade

O que as pessoas fazem ou executam em qualquer nível de complexidade, desde aquelas simples até as habilidades e as condutas complexas. (BRASIL, 2008 apud OLIVEIRA; GARCIA, 2017, p. 23)[1]

Centro de Referência da Assistência Social (Cras)

É uma unidade descentralizada da política de assistência social, responsável pela organização e ofertas de serviços da proteção social básica do Sistema Único da Assistência Social (SUAS). Caracteriza-se como a principal porta de entrada do SUAS e tem por objetivo prevenir a ocorrência de situações de

1 OLIVEIRA, A. E. F. de; GARCIA, P. T. (org.). *Redes de Atenção à Saúde*: rede de cuidado à pessoa com deficiência. São Luís: EdUFMA, 2017.

vulnerabilidade e riscos sociais no território e ampliação do acesso aos direitos de cidadania. (BRASIL, 2009, p. 9)[2]

Centro de Referência Especializado da Assistência Social (Creas)

Tem como papel constituir-se em lócus de referência, nos territórios, da oferta de trabalho social especializado no SUAS a famílias e indivíduos em situação de risco pessoal ou social, por violação de direitos. Tem como objetivo ofertar serviços especializados de caráter continuado para essas famílias e indivíduos, conforme dispõe a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais. (BRASIL, 2011, p. 8-9)[3]

Centro Especializado em Reabilitação (CER)

Ponto de atenção ambulatorial especializada em reabilitação que realiza diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e

2 BRASIL. *Orientações Técnicas*: Centro de Referência de Assistência Social – CRAS. Brasília, DF: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2009. Disponível em: https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Cadernos/orientacoes_Cras.pdf. Acesso em: 27 set. 2022.

3 BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. *Perguntas e Respostas*: Centro de Referência Especializado de Assistência Social – CREA. Brasília, DF: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2011. Disponível em: https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/cartilhas/perguntas-respostascreas.pdf. Acesso em: 7 out. 2022.

manutenção de tecnologia assistiva, constituindo-se em referência para a rede de atenção à saúde no território. (BRASIL, 2017, p. 6)[4]

Deficiência

Toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica; Perda ou anormalidade de uma parte do corpo (estrutura) ou função corporal (fisiológica), incluindo as funções mentais; Resultado da interação entre pessoas com deficiência e barreiras comportamentais e ambientais que impedem sua participação plena e eficaz na sociedade de forma igualitária; Pode ser parte ou expressão de uma condição de saúde, mas não indica, necessariamente, a presença de uma doença ou que o indivíduo passe a ser considerado doente. São problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, tais como um desvio importante ou uma perda. (BRASIL, 1999 apud BRASIL, 2008, p. 6)[5]

4 BRASIL. Ministério da Saúde. *Manual de Ambiência dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) e das Oficinas Ortopédicas*: Orientações para Elaboração de Projetos (Construção, Ampliação e Reforma). Brasília, DF: Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, 2017. Disponível em: https://portalfns.saude.gov.br/wp-content/uploads/2021/08/Manual-de-Ambiencia-dos-Centros-Especializados-em-Reabilitacao-e-das-Oficinas-Ortopedicas_07-de-outubro-de-2020_.pdf. Acesso em: 1 out. 2022.

5 BRASIL. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Saúde da Pessoa Po*rtadora de Deficiência. Brasília, DF: Ministério da Saúde – Secretaria de Atenção à Saúde, 2008. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf. Acesso em: 10 set. 2022.

Deficiência auditiva

Perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz. (BRASIL, 2005, p. 28)[6]

Deficiência física

Alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções. (BRASIL, 2004, p. 5)[7]

6 BRASIL. Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, ano 142, n. 246, p. 28-38, 23 dez. 2005. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm. 11 set. 2022.

7 BRASIL. Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, ano 141, n. 232, p. 5-10, 3 dez. 2004. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso em: 10 set. 2022.

Deficiência mental

Funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos 18 anos de idade e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização de recurso da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho. (BRASIL, 1999)[8]

Deficiência múltipla

Associação de duas ou mais deficiências. (BRASIL, 1999)

Deficiência visual

Cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores. (BRASIL, 1999)

8 BRASIL. Decreto n°3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, ano 137, n. 243-E, 21 dez. 1999. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm. Acesso em: 13 out. 2022.

Deficiências com uma limitação substancial

Temporárias ou permanentes; progressiva, regressiva ou estáveis; Intermitentes ou contínuas. Duração ou duração esperada da limitação; A natureza e a gravidade da limitação; Permanência do efeito esperado. (BRASIL, 2012 apud OLIVEIRA; GARCIA, 2017, p. 20)

Desvantagem

Situação prejudicial para um determinado indivíduo em consequência de uma deficiência ou uma incapacidade, que imita ou impede o desempenho de um papel que é normal em seu caso. (BRASIL, 2012 apud OLIVEIRA; GARCIA, 2017, p. 22)

Incapacidade

Restrição ou falta, devido a uma deficiência, da capacidade de realizar uma atividade na forma ou na medida em que se considera normal para um ser humano. É um termo abrangente para deficiências, limitações para realizar e restrições para participar de certas atividades, que engloba os aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com um problema de saúde) e os fatores contextuais daquele indivíduo (fatores ambientais e pessoais). (BRASIL, 2008; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2012 apud OLIVEIRA; GARCIA, 2017, p. 21-22)

Limitação da atividade

Dificuldade no desempenho pessoal. (BRASIL, 2008 apud OLIVEIRA; GARCIA, 2017, p. 23)

Órteses

Dispositivos mecânicos de uso externo utilizados para proteger estruturas reparadas, manter ou aumentar a amplitude de movimento, melhorar a qualidade de um movimento quando a força muscular é insuficiente, substituir a ação muscular temporariamente perdida ou servir de base de inserção em aparelho de autoajuda. A função da órtese é aperfeiçoar o aparelho locomotor por meio da força externa que exerce para influenciar a mobilidade articular. (LUZO; MELO, 2004 apud OLIVEIRA; GARCIA, 2017, p. 70).

Próteses

Dispositivo acrescentado ao corpo para substituir esteticamente ou funcionalmente um membro perdido por deficiência congênita ou adquirida. (CAVALCANTI; GALVÃO, 2007 apud OLIVEIRA; GARCIA, 2017, p. 70)

Residências inclusivas

Destinada a jovens e adultos com deficiência em situação de dependência. É uma modalidade de Serviço de Acolhimento do Sistema Único da Assistência Social (SUAS). Ela está

organizada em pequenos grupos de até dez pessoas por residência, cuja acolhida e convivência promovem o desenvolvimento de capacidades adaptativas à vida diária, autonomia e participação social. (BRASIL, 2013 apud OLIVEIRA; GARCIA, 2017, p. 72)

Tecnologia assistiva

Ramo da ciência preocupado com a pesquisa, o desenvolvimento e a aplicação de aparelhos/instrumentos e procedimentos que aumentam ou restauram a função humana. É qualquer objeto, peça de equipamento ou sistema de produto, adquirido comercialmente ou não, modificado ou manufaturado, empregado para incrementar, manter ou melhorar as capacidades funcionais de indivíduos com incapacidade. (LUZO; MELLO; CAPANEMA, 2004 apud OLIVEIRA; GARCIA, 2017, p. 68)

SOBRE OS ORGANIZADORES

Laura Emmanuela Lima Costa

Doutoranda e mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Graduada em Enfermagem pela Universidade Católica do Salvador (UCSal) e Licenciatura em Ciências Biológicas pela Unopar. Professora assistente da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), no Departamento de Ciências Humanas (*campus* IV), e enfermeira da Secretaria de Saúde do Governo do Estado da Bahia. Experiência na área de Enfermagem, com ênfase em saúde coletiva e no trabalho com associações como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Pesquisadora do Grupo de Pesquisa sobre o Cuidado em Enfermagem (GPCEnf) da UNEB.

Rudval Souza da Silva

Doutor e mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (UFBA), com doutorado sanduíche na Escola Superior de Enfermagem do Porto, em Portugal. Graduado em Enfermagem pela Universidade Católica do Salvador (UCSal). Especialista de Enfermagem em Cuidados Paliativos pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn). Professor titular da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), no *campus* VII. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), nível 2. Docente permanente dos Programas de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da UFBA e do Mestrado Profissional em Saúde Coletiva (Mepisco) da UNEB. Vice-presidente da ANCP na gestão do período 2021-2022 e diretor científico na gestão 2023-2024. Experiência na área de Enfermagem, com ênfase em cuidados paliativos e processo de Enfermagem. Membro fundador da Rede de Pesquisa em Processo de Enfermagem (RePPE) e líder do Grupo de Pesquisa sobre o Cuidado em Enfermagem (GPCEnf) da UNEB.

SOBRE AS AUTORAS

Ana Carolaine de Souza Batista

Graduanda em Enfermagem pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB), *campus* VII.

Anna Karla Sabino Barbosa

Fisioterapeuta, residente em Saúde da Família pelo Programa Estadual de Residência Multiprofissional Regionalizado em Saúde da Família (Permusf).

Ana Raquel Lima Peralva de Almeida

Enfermeira, mestre e doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Bolsista pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (Fapesb).

Fabíola Barbosa Cardoso

Enfermeira, graduada em Enfermagem, residente em Saúde da Família pelo Programa Estadual de Residência Multiprofissional Regionalizado em Saúde da Família (Permusf).

Gabriela de Almeida Mestre Santos

Enfermeira graduada pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB), *campus* VII.

Grasiela Santana Costa

Psicóloga, residente em Saúde da Família pelo Programa Estadual de Residência Multiprofissional em Saúde da Família (Permusf).

Ingrid Barbosa Silva

Assistente social, residente em Saúde da Família pelo Programa Estadual de Residência Multiprofissional em Saúde da Família (Permusf).

Julia de Souza Soares da Silva

Graduanda em Enfermagem pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB), *campus* VII.

Kellen Karoline Almeida dos Santos

Enfermeira graduada pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB), *campus* VII. Residente em Enfermagem Obstétrica no Hospital Dom Malan, em Petrolina, Pernambuco (PE).

Naila Thailane Queiroz dos Santos

Nutricionista. Residente em Saúde da Família pelo Programa Estadual de Residência Multiprofissional em Saúde da Família (Permusf).

Taisa Pereira Cruz Costa Silva

Enfermeira, mestre em Enfermagem pela Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) e especialização em Saúde Coletiva pela Universidade Federal da Bahia (UFBA).

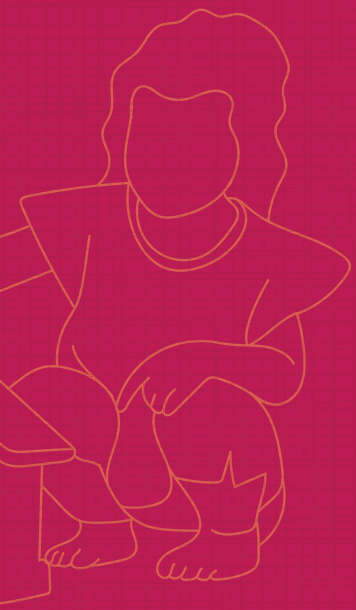
Formato: 15 x 22 cm
Fontes: Source Serif, Sans & Code
Miolo: Papel Off-Set 120 g/m2
Capa: Cartão Supremo 250 g/m2
Impressão: Psi7
Tiragem: 100 exemplares

Laura Emmanuela Lima Costa

Doutoranda e mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Graduada em Enfermagem pela Universidade Católica do Salvador (UCSal) e tem licenciatura em Ciências Biológicas pela Unopar. Professora assistente da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), no Departamento de Ciências Humanas, *campus* IV. Enfermeira da Secretaria de Saúde do Governo do Estado da Bahia. Tem experiência na área de Saúde Coletiva e no trabalho com associações, como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae). Pesquisadora no Grupo de Pesquisa sobre o Cuidado em Enfermagem (GPCEnf) da UNEB.

Rudval Souza da Silva

Doutor e mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (UFBA), com doutorado sanduíche na Escola Superior de Enfermagem do Porto, em Portugal. Graduado em Enfermagem pela Universidade Católica do Salvador (UCSal). Especialista de Enfermagem em Cuidados Paliativos pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn). Professor titular da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), no *campus* VII. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), em nível 2. Docente permanente dos programas de pós-graduação em Enfermagem e Saúde da UFBA e do Mestrado Profissional em Saúde Coletiva (Mepisco) da UNEB. Vice-presidente da ANCP na gestão do período 2021-2022 e diretor científico na gestão 2023-2024. Tem experiência em Cuidados Paliativos e Processo de Enfermagem. Membro fundador da Rede de Pesquisa em Processo de Enfermagem (RePPE) e líder do Grupo de Pesquisa sobre o Cuidado em Enfermagem (GPCEnf) da UNEB.



Aborda uma temática relevante – pouco discutida – que visa contribuir com a formação e atuação da enfermeira no cenário da Atenção Básica e Especializada, a partir de sua atuação nos centros especializados à criança com deficiência e doença rara. De um modo geral, os assuntos tratados nesta obra não são discutidos no processo de formação nos cursos da saúde – em especial na graduação em Enfermagem –, haja vista existir um distanciamento entre o olhar como acadêmica e o olhar como enfermeira para com o ser humano na sua integralidade, assim como em relação aos conceitos de normal e patológico, individualidade e coletividade, saúde e doença, cura e finitude da vida, condições estas inerentes a cada pessoa assistida, notadamente as crianças com deficiências e doenças raras.

Este livro pretende provocar reflexões que possam inspirar e direcionar a enfermeira na sua prática no campo da Enfermagem em reabilitação, inclusive contemplado com as dicas da enfermeira Laura – particularidades adicionais –, que apresenta recomendações de dados atualizados, pesquisa e documentos oficiais do Ministério da Saúde.

ISBN 978-65-5630-478-6

agência uneb de inovação

UNEB
UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA

GPCEnf
Grupo de Pesquisa Sobre o Cuidado em Enfermagem

ESCOLA DE ENFERMAGEM UFBA
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO